

SSK JALSA



日本ALS協会

JAPAN A.L.S. ASSOCIATION

〒162-0837 東京都新宿区納戸町7-103 TEL.03-3267-6942
7-103 NANDOCHO SHINJUKU-KU TOKYO 162-0837 JAPAN

54

1971年6月17日第三種郵便物認可（毎月6回5の日・0の日発行）
2001年10月10日発行 SSK 通巻第1837号



目次

巻頭言	3
坂口厚生労働大臣あて要請書を提出－榎屋副大臣に直接陳情を実施－	4
平成13年度総会の模様	7
松本会長挨拶	7
議事	9
平成12年度「ALS基金」研究奨励金	11
特別講演	
国立療養所宮城病院神経難病センター	
－神経難病患者の要望を満たす病棟で、適切な医療看護を確保するために－	
国立療養所宮城病院神経内科・神経難病センター 望月 廣	12
平成13年度第1回理事会短信／会費納入のお願い	18
平成13年度役員ならびに担当役職等一覧	19
新生ジャルサの歩み－3年前との対比－	20
吸引行為に不可解な政府見解	21
国際交流・貢献に向け会員のイベントへの参画積極化	25
「国際会議参加支援」のお願い	26
韓国訪問見聞記	27
ALS相談室より	30
「緊急医療手帳」－静岡県の試み－	32
「ALS原因遺伝子を特定」	35
医療関係情報	36
福祉機器講習会開催のお知らせ	38
お便りの中から	40
「口腔ケアの大切さ」	
歯科衛生士 二羽 奈美	40
「LIVE TODAY FOR TOMORROW」	
千葉県支部 伊藤 一	43
囲み記事	
表紙のことば	44
ビデオの紹介	45
本の紹介	46
ご寄付ありがとうございました	47
事務局トピックス	50
編集後記	51



陳情

榊屋副大臣に陳情した。

叶内、橋本、塚田、私と患者四人、熊本、金沢、梅田、川上、佐々木、大勢で押し掛けた。

榊屋副大臣は、亡くなられた山口県支部の清水正男支部長と親しくしておられた。呼吸器をつけてからも、見舞いに行ってくれた。ALSのことが、よくわかってくれる副大臣だ。

次のことを訴えた。

一、ヘルパーも吸引できるように。吸引してくれないと家族は、休むことも買物に行くこともできない。

二、ALSは長い闘病生活で、蓄えもなくなって、介護保険で介護度五となっても、十パーセントの自己負担が重いため、半分しか使えない人がいる。自己負担を零か、せめて三パーセントにして欲しい。

三、早く法人にして欲しい。法人でないと、活動が制約される。会員一同、法人になることを、一日千秋の思いで待っている。

榊屋副大臣は、一時間も陳情を受けてくれた。あとからもサポートしてくれている。有意義な陳情であった。

日本ALS協会

会長 松本 茂

坂口厚生労働大臣あて要請書を提出 ― 榊屋副大臣に直接陳情を実施 ―

○平成一三年度総会を翌日に控えた五月二五日（金）夕刻、松本会長をはじめとする総勢一六名が、厚生労働省ロビーに集結しました。久し振りの再会を喜び合ったり、守衛さんのお許しを得て記念写真のシャッターを押すうちに約束の一七時となり、全員が副大臣室に招き入れられましたが、何分にも大型車椅子四台を中心とする大陳情団であつたため、応接セットを移動してやっとスペースを確保する有様でした。

○榊屋副大臣は、開口一番大変気さくに「只今副大臣室は、日本ALS協会に占拠されました」としたうえで、日頃の患者・家族の苦勞とそれへの闘い振りに対し、ねぎらいと敬意を表すご挨拶を下さり、次いで「本日は、大臣がハンセン病訴訟問題の対応からどうし

ても時間がとれないため、私に代ってしっかりと話を承るようにとの指示を受けておりますので、この場では私を大臣と思つて率直なところをいろいろお聞かせ下さい」と胸襟を開いて下さいました。

○早速、熊本事務局長から「要請書」（別掲）を手交するとともに、ここに掲げた四項目は、現下での最重要課題として絞りに絞つたものであり、是非ともご理解とご英断をもって可及的速やかに問題解決に結び着けて欲しいと強調しました。

これに対し、榊屋副大臣は、「ALSが加齢に伴う疾病として介護保険に組み入れられた当時、良かったと喜んで一人だが、今や本当に良かったのかどうか疑問を抱かざるを得ない心境」



副大臣室を1時間にわたり占拠

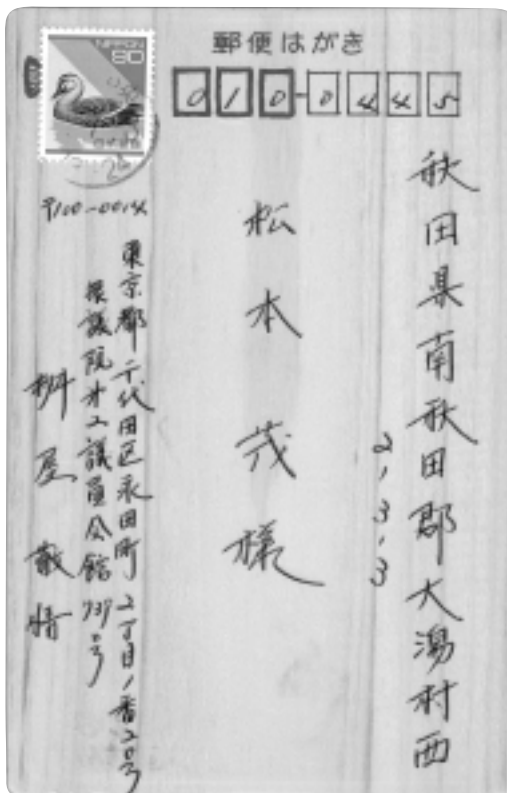
と語り、次いで「ALSは、政策医療として、国がきちんとみていなければならぬ難病」との持論を披歴されたこともあって、陳情団の中に良き理解者で何を話しても真摯に受け止めて下

さる、との安堵感が満ちました。その後、介助のヘルパーさんも加わるかたちで間を置くことのない活発な質疑応答や意見交換となり、時間の経過を忘れる始末となりましたが、最後に副大臣からは「ご要請をいただいた点にはそれぞれに難しい背景や課題があつて今日に至っている訳だが、今一歩踏み込んで新しい切り口でアイデアを出すかたちで検討させることとしたい」と約束して下さいました。

伝えるべきはあまるところなく伝えたとの達成感を持ち辞去する私達に「このあとの私のスケジュールは、がたがたになりました」との副大臣の明るい声が響きました。

国会開催中でご多忙の中、私達の要望を受け入れ、かつ一時間も時間を割いて下さったことに心から感謝します。

松本会長から梶屋副大臣にあてた陳情時のお礼のファックスに対し、
副大臣から届いた返信の板はがき



日本ALS協会
JAPAN A.L.S. ASSOCIATION



〒162-0837 東京都新宿区納戸町 7-103
7-103 Nandocho, Shinjuku-ku, Tokyo
162-0837 JAPAN

Tel: 03-3267-6942 Fax: 03-3267-4123 E-mail: jalsa@jade.dti.ne.jp URL: <http://www.jade.dti.ne.jp/~jalsa>

平成 13 年 5 月 25 日

坂口厚生労働大臣 様

日本 ALS 協会
会長 松本 茂

要 請 書

1. ALS（筋萎縮性側索硬化症）等の疾患に基づく在宅優先医療機器使用患者の療養にあたり、介護者（家族およびその代行者〈介護保険制度上のヘルパーを含む〉）が行う“痰の吸引、経管栄養の投与等”については、生活必須行為として位置付けこれを容認（いわゆる医療行為とは考えない旨の明確な見解を公表）して下さい。
2. ALS 患者の在宅療養は、長期にわたるため、蓄えもなくなり負担に耐え切れない実情にあるので、介護保険における利用料の自己負担額を減免して下さい。
3. 最も苛酷な介護状況（27 時間介護〈日本せきづい基金調査〉）を少しでもカバーするため、訪問看護ステーションの複数利用を禁じている医療保険制度上のしほりを解き、訪問看護が増えるようにして下さい。
4. 超難病との闘いを通じ、命と人権を尊ぶ社会づくりを目指して、広く活動している当協会を一日も早く公益（社団）法人として認可して下さい。

以上

平成一三年度総会の模様

平成一三年度総会は、五月二六日(土) 戸山サンライズで、松本会長、叶内・橋本両副会長をはじめとする、患者・家族四一名を含め一五〇名の出席を得て開催されました。

第一部は、定刻の午後一時、佐々木事務局長の司会で開会。松本会長挨拶(代読・るい夫人)のあと、議長に外山誠氏(元幹事・在宅ケア協会代表)を選出して、式次第に則て議事が進められ、各議案を審議の結果、全ての議案が異議なく承認されました。そのあと、恒例のALS基金奨励金交付式を行い、叶内副会長の閉会挨拶(代読・紀子夫人)で、午後三時過ぎ終了しました。

総会議案については、JALSA 53号に詳しく掲載されていますのでご覧下さい。

第二部では、「国立療養所宮城病院神

経難病センター―神経難病患者の要望を満たす病棟で、適切な医療看護を確保するために―」と題して、国立療養所宮城病院の望月廣先生からお話を頂きました。このお話のあと、講師を囲んで熱心な質疑応答がありました。

第三部の交流会は、平岡理事の司会で進められ、参加した患者・家族からの近況報告や在宅で闘病中の患者と会場の患者間でのインターネットを利用したのやりとりが楽しく展開され、和やかな雰囲気になりました。

なお、在宅闘病中の宮城県支部・和川次男氏から、本席において句集「声とどけ」を松本会長に贈呈する一幕があり、脳波スイッチで綴る世界初の句集を編んだ同氏の不屈の闘病精神に参加者一同感銘を受けました。

最後に、自由参加(二千円)の懇親会を開き、会員相互の親睦を深め午後七時



最前部は会長はじめ呼吸器装着の面々が並ぶ会場

半に全ての行事を無事終了しました。

今年度の総会も多くボランティアの方々のご援助を得ました。ボランティアの皆様、本当にありがとうございます。

松本会長挨拶

皆さん本日はお忙しい中、沢山お集まり下さりありがとうございます。平成一二年度の大きな出来事は、何といっても

勇気あるALS患者が四人、デンマークの国際会議に出席されたことだと思えます。そのうち三人は人工呼吸器をつけた患者で、橋本さん、熊谷さん、山口さんです。同行してご支援くださった方々は、医師、看護婦、介護者、呼吸器技術者、取材、通訳、事務局などで総勢二五人でした。

最近の報道によると、デンマークの隣のオランダでは「安楽死」を法律で認めているようですし、日本でも、人工呼吸器をつけて生きることを、未だに否定する医師も少なくない聞いておりますが、そんな中、日本のALS患者が呼吸器をつけて、はるばるデンマークまで片道一二時間の飛行時間をこなし、国際会議場では三人とも演壇に出て発表されました。このすばらしい光景は、社会福祉・医療事業団からの助成をいただき「広がるALS患者の世界」という題のビデオにおさめ、過日各支部に配布されましたので皆様ご覧になられたことと思います。国際会議に呼吸器患者が参加したのは世界で初めてだそうです、まさに意識革命であ

ります。しかも橋本さん、熊谷さんは女性で、呼吸器をつけて立派に生きて、発表された。この光景を目の当たりにした世界中の方々はびっくりしただろうと思います。また、よい勉強になったと思います。

さらに、東京都支部長の塚田さんも昨秋単独でアメリカへ行かれ、向こうの患者や支援者、研究施設などを訪問され、いろいろと交流を深められたと聞いております。アメリカと比べても、日本は遅れていないようです。このように自主的に行動された、勇気ある五人の患者の方々に心から敬意を表したいと思います。誰しも外国へ行ってみたいなどと言うは易いけれど、呼吸器患者の外国行きはまだ命懸けであります。油断はできません。今年の国際会議は十一月一五日から二〇日まで、アメリカのサンフランシスコの予定ですが、行かれる方はどうか各自用心して行ってほしいと思います。

次は法人化の問題です。一二年度こそはわが協会も公益法人になるものと意気込んでいましたが、厚生労働省の壁が厚く、加えてKSD汚職問題なども影響しますます不透明で空振りに終わりましたこと、本当に申し訳なく深くお詫びいたします。これからも法人化の実現についてはあきらめないで粘り強く運動を続けていきたいと思えます。

次は介護の問題です。昨年、皆様のご協力をいただき「介護保険に伴う在宅療養の実態調査」を企画調査部が中心になり実施しました。その集計結果はJALS A52号に記載されております。その主な問題点を申しますと、

①介護保険で良くなった人は二〇%でした。介護保険前より利用料負担が増えた人は五四%もあり、これでは介護保険はありがたいとは言えません。ALSは重度障害、長期療養ですから、利用料負担は困難です。何とか、医療費のように無料にしてもらいたいです。

②ホームヘルパーを利用しているALS患者の七一%は痰吸引の必要な患者です。三〇分おきに吸引をしなければ生きられない人が大半ですから、吸引のできないヘルパーさんに来てもらって



松本会長と挨拶を代読する夫人

も、家族は助かりません。吸引は医療行為でなく、いまや生活必須行為です。ので、一日も早く規制をといて吸引のできるヘルパーさんにしなければなりません。この問題は今年の最重点課題として運動します。

③ALSは頭脳は正常で個性的な生き方を望んでいる人ばかりですので「患者の介護になれた介護人を自選でき、夜間を含め長時間滞在型の介護人制度」

である「全身性障害者介護人派遣事業」を七四％の患者が望んでいますので、厚生労働省に働きかけ、この実現に努力しなければなりません。現在東京都や一部の自治体では、既にこの制度をとり入れ、全身性重度障害者を支援していますので、私達自らも県や居住地の役場に働きかけるなど、全国的な運動にしていきたいと思っています。

平成一二年度は法人化の実現を考え、法人になれば助成や寄付も得られるものと思つて少しふくらんだ計画になっていましたが、会費も寄付ものびなやみ一時は支部活動助成も先送りになりそうな事態になりましたが、皆様のご提言やご協力を得まして会費や寄付を納付くださり、何とか乗り越えることができました。県支部の結成は三一支部となり、全都道府県の七〇％をカバーすることになりましたので、事務局職員の仕事もそれにつれて繁忙を極めていますが、今年もできる限り会員をふやすことと、寄付をお願いすることに集中しなければならぬと思います。

個人会員(年三〇〇〇円)を募集することは勿論ですが、団体や企業などの一口五〇〇〇円でも何口でも加入いただく賛助会員の募集に力を注ぎたいと思っています。また、寄付をしていただけたらいい企業など、心当りがある方は本部の方へ、是非ご紹介いただきたいと思います。「入るをはかつて出るを制す」の心配りで健全財政を確立したいと思います。

最後になりましたが「国際会議を日本で二〇〇五年頃までにやってほしい」と前事務局長夫人の松岡佑子さんより、一〇〇〇万円のご寄付をいただきました。遅くとも二〇〇五年までに実現したいと思っています。どうか皆様、それぞれのお立場でこの日本ALS協会を強く、温かくご支援ご指導くださいますよう、よろしくお願い申し上げます。

議事

第一号議案 平成一二年度事業報告

冒頭、熊本事務局長より会長挨拶中の坂口厚生労働大臣への要請について補足説明、次いで議案(会報第53号、以下同

じ) にかかる記載事項中二か所につき、次のように修正方説明がありました。

①「正会員の方々にお願い」中の「議案に賛成」とあるのは「議決を会長に一人」の意。

②「平成一二年度事業報告二」中に横線の文言を追加

…近畿ブロックの支部助成金返れい、新潟県支部および松本茂会長からの多額のご寄付もあつて、何とか年度末を凌ぎ乗り切ったというのが実情です。

引き続き、定款施行規則第五条の一部改正(会費の一本化)につき説明、全員異議なく承認されました。

第二号議案 平成一二年度決算報告

(一般会計) ALS基金特別会計

佐々木事務局次長より、議案書に基づく説明の後、川越監事から監査報告(会計、業務)がなされ、全員異議なく承認可決されたが要望事項として、財政力強化のための一層の努力とJALSA講習会・交流会の見直し(参加費低廉化)について意見がありました。

第三号議案 平成一三年度役員人事

熊本事務局長より、初めての役員選考委員選出の経緯を説明した後、新役員人事が提案され、全員異議なく承認可決されました。

第四号議案 ALS/MND国際同盟会議の日本開催ならびに特別会計の新設について

熊本事務局長より、松岡佑子氏からの使途を特定した一千万円の寄付金をお預かりした経緯を説明、一部出席者から提案のあった特別会計の名称を「松岡基金」とする件については、出席された松岡佑子氏から固く辞退したい旨発言があり、提案者も了承、全員異議なく承認可決されました。

第五号議案 平成一三年度活動方針

ならびに事業計画

第六号議案 平成一三年度収支予算書

(一般会計) ALS基金特別会計 国際交流・貢献支援口特別会計

両議案一括して、熊本事務局長が説明。

特に一般会計会費収入中、「新規団体三一支部×五団体×一〇口〓七七五〇千円」については、備考での計算式が不

適切で誤解を招いているが、決して支部任せにすることなく本部が率先して開拓にあたることを覚悟していること。また、目標として高過ぎ、実現可能性に疑問とのご批判もあるが、二〇〇五年の国際会議日本開催を目指す今日、志・目標は高く、本・支部一体となつて汗を流していこうとの決意表明があり、審議の結果、全員異議なく承認可決されました。



和やかな交流会のひとつ

平成二二年度「ALS基金」研究奨励金

応募総数…17件

(内訳)

1. ALSの原因究明に関する研究

6件

2. ALSの治療法に関する研究

3. ALS患者の福祉機器開発に関する研究

0件

4. ALS患者の介護向上に関する研究

6件

交付対象研究テーマ

交付金額および交付対象者

1. ALSの原因究明および治療法に関する研究 (2件200万円)

・ALSの治療法としての抗酸化ストレス・抗興奮毒性の効果

100万円

東京医科大学難治疾患研究所

分子神経科学教授 田中光一

・リボザイム、カタリチックDNAを用いたSOD変異による筋萎縮性側

索硬化症の遺伝子治療 100万円
東京医科大学医学部附属病院

講師 横田隆徳

2. ALS患者の福祉機器開発および介護向上に関する研究

(5件250万円)

・難病医療専門員によるALS等神経難病患者支援システムの構築とその充実

50万円

宮城県神経難病医療連絡協議会 難病医療専門員 財団法人広南会広南病院

看護婦 関本聖子

・常時インターネット接続を利用した在宅療養中のALS患者に対する医療支援の試み

50万円

国立療養所川棚病院看護婦長

松田美子

・筋萎縮性側索硬化症患者の嚥下障害に対する看護援助

50万円

国立療養所高松病院看護課

看護婦長 日下富衣

・在宅筋萎縮性側索硬化症患者の介護

50万円

山形大学医学部看護学科

地域看護学講座助手 齋藤明子

・長期人工呼吸器装着中の在宅ALS患者の内的世界―生きることをどのように意味づけているか―

50万円

大分医科大学大学院医学系研究科 看護学専攻修士課程院生(二年)

平井優美子

式次第

第一部 総会

会長挨拶

議長挨拶

表彰式

第二部 講演

第三部 懇話会

第四部 総会

第五部 総会

第六部 総会

第七部 総会

第八部 総会

第九部 総会

第十部 総会

第十一部 総会

第十二部 総会

第十三部 総会

第十四部 総会

第十五部 総会

第十六部 総会

第十七部 総会



栄ある交付式にご出席の横田氏(右)、齋藤氏(左)

特別講演

国立療養所宮城病院神経難病センター

— 神経難病患者の要望を満たす病棟で、適切な医療看護を確保するために —

国立療養所宮城病院 神経内科・神経難病センター 望月 廣先生

国立療養所宮城病院神経難病センター

国立療養所宮城病院に神経難病センターが平成13年5月に完成いたしました。

この背景には、宮城県では平成6年から「宮城県神経難病ネットワーク」が組織され、平成11年には県の事業として「宮城県神経難病医療協議会」が発足し宮城県神経難病医療ネットワーク整備事業、神経難病患者個人ネットワーク形成事業、在宅ALS等患者介助人派遣事業など実施している神経難病医療の先進的モデル県であること、そして、国立療養所宮城病院が神経疾患に特化し神経難病医療の実績を上げてきたことがあり、この2点が厚生省に認められて神経難病センターが建設されたものと思っております。

神経難病センターは、患者さんの生活面を重視し、重症度の高い患者さんの長期入院にも対応できるように、高いアメニティー、良好な環境、ゆとりと広さに重点をおき、全館を車椅子の患者さんの生活にあわせて設計いたしました。

総予算12億円、平屋建て、2病棟、計84床からなり、総面積2842.0㎡です。1床当たりの病棟面積は33.8㎡に及び、従来の病棟の約2倍の広さです。病室は、家族同居室（面積28㎡）4室、個室（面積18㎡）12室、重症観察2床室（面積30㎡）2室、大部屋は4床室（面積48.75㎡）16室から構成されており、一番狭い4床室でも1床当たりの病室面積は12.1㎡に達しています。浴室は、全面介助者用のエレベートバス、坐位入浴介助装置付きバス、一般浴槽の

3つの浴槽と浴室が独立して設置されています。食堂と病棟内リハビリテーションができるホールは一体化されており210㎡の広さです。病棟のほぼ中央に医師看護婦の詰めるサービス・ステーションがあり、各病室へのアクセスを確保しております。幅3mの回廊式の廊下の8個所に談話スペースがあり、ここにはウッドデッキが設置され、屋外訓練場や中庭に出て散歩や日光浴が楽しめます。

看護面は、看護婦20名、看護補助者2名で、日勤の看護婦は平均9名、準夜・深夜の看護婦は2名の体制です。神経内科専門医は3名が担当しております。

このように神経難病患者の療養に最適な立派な病棟はできました。しかし、患者さんの満足度を高めるだけの看護のマンパワーが不足している点、維持・管理費は従来の病棟の約2倍かかり独立行政法人化後には原価償却の重荷がかかってくるという経営の点など、その運用には大きな問題点が残っている現状です。

国立療養所が直面している問題

厚生労働省は、国が施策として特にならうべき医療を政策医療とよび、がん、循環器、精神疾患、神経・筋、成育医療、腎疾患、重症心身障害、骨・運動器、呼吸器（結核を含む）、免疫異常、内分泌・代謝性疾患、感覚器疾患、血液・造血器疾患、肝疾患、エイズ、長寿医療、災害医療、国際医療協力、国際的感染症の19分野を認定しております。しかし、この政策医療の19分野は、ほとんど全ての医療分野ではないか、がんや循環器などの大学や民間が優位な分野をあえて国が政策としてになう必要があるのか、本当に国がになうべき政策医療とは何なのか、などが問題提起されております。議論は様々ですが、結局のところ、結核、重心、神経・筋（筋ジストロフィーと神経難病）の採算性が悪い3分野だけが政策医療として残るのではないのかと私は考えております。そして、この3分野をになうのは全国の国立療養所なのです。

その国立療養所は、行政改革と財政合理化に直面しております。現業部門である国立療養所は、平成16年には独立行政法人化されます。その前段階として、国立療養所の再編成が実施されております。これは、適切な政策医療の遂行のためには効率的な経営体制が必要であり、限られた医療資源を集約集中し機能特化を図るため、政策医療をになえない療養所は統合・廃止、あるいは民営化・地方移管による経営移譲すると言うものです。昭和61年には138施設あった国立療養所が、統合・廃止・経営移譲により平成16年には90施設に減少します。これは既に決定された事柄です。

さらに平成16年の独立行政法人化後は「再評価で絞り込まれ、いずれは完全民営化され、最終的には60施設程度しか生き残れないのではないか」とウワサされております。

この厳しい経営環境の中で、どのような国立療養所が生き残るのでしようか。最終的に政策医療として残ると推測した結核、重心、神経・筋の3分野が機能

付与された国立療養所には可能性が有るものと私は考えております。結核、神経・筋、重心が機能付与された国立療養所は、それぞれ53、42、77施設です。これらには重複して機能付与されている病院もありますので、88施設が該当します。しかし、機能付与が重心だけの15病院は経営移譲される可能性が高いと私は推測しております。既に北海道の国立療養所美幌病院はじめ3施設が重心モデル移譲として民間への経営移譲が進められており、これをモデルにして機能付与が重心だけの15病院が移譲されるのではないかと考えられるからです。

国立療養所の将来は、経営基盤の確立にかかっています。各国立療養所は事業計画の策定により経営の合理化を進めていますが、未だに赤字病院が多く、現在の官庁会計の経常収支で100%以上の黒字病院は34施設にすぎません。しかも、平成16年の独立行政法人化後に採用される民間の企業会計に準じた医療収支で見ると、収支100%以上は3施設だけであり、95～100%が9施設、90～95%

が23施設、残る63施設は90%未満です。これでは国立療養所はつぶれるのが当たり前です。国立療養所の自助努力による経営基盤の改善が必要なのです。

しかし、政策医療をになう国立療養所において、経営効率が第一の選択基準で良いのでしょうか、国立療養所が果たしている役割こそが選択基準ではないのでしょうか。むしろ難しい問題ですが、役割も重要、自立できる経営効率も重要、この両者を両立させて行くことが生き残りの道だと私は考えます。

政策医療の役割をにない、同時に自立できる経営基盤を整備した国立療養所は生き残れる（完全民営化でもやって行ける）可能性があると私は考えます。そのような病院は、役人体質は消えて、民間に負けない患者サービスを提供し、患者から選択される病院になっているであろうと私は希望します。それこそが、神経難病医療の灯を消さないための方法だと考えます。

神経難病医療の経済面

「神経難病をあつかう病院は経営に行き詰まり、神経難病医療はペイしない」との風評があります。これはある意味では事実です。それは、日本では神経難病医療が安いからです。

アメリカにおけるALS医療は高額です。アメリカでは、入院費が高いため、検査診断は大学やALSセンターなどの外来で実施されます。診断後は、在宅での療養と地域の病院への外来通院となります。人工呼吸器を装着した患者さんは一般的に入院での人工呼吸器は保険で認められないため、在宅が原則です。脱水や栄養障害や呼吸障害での緊急時には地域病院へ短期入院しますが、その15%が死亡すると報告されています。また、ALS患者の死亡場所は、在宅が61%、病院が27%、ホスピスが4%と報告されています¹⁾。

このような人工呼吸器を装着した在宅ALS医療の経費は、年間二千万円から二千五百万円かかると報告されています^{2) 3)}。また、緊急時の入院医療には、1日あたり30万円かかり¹⁾、この費用で

長期の入院をすれば年間1億円の費用がかかる計算になります。

日本でのALS医療の経費面についての報告はありません。当院でのデータでは、人工呼吸器のALS患者8例の入院での保険診療の平均点数は1日あたり27,880円、年間10,175,960円でした。また、人工呼吸器なしのALS患者3例の入院での保険診療平均点数は1日当たり20,650円、年間7,537,250円でした。在宅での経費も、入院と大差が無いものと推測されています。

この金額は、アメリカに比べれば安いですが、高額な費用がかかるものだと言うのが一般的な感じ方かも知れません。しかしこの金額では、病院は経営して行けません。

病棟単位でみた場合の、当院と国立療養所西多賀病院での概算を表1に示します。神経難病医療は措置費が得られないため、重心や筋ジストロフィーよりも低額な医療費（病院収入）なのです。

神経難病医療の入院料の算定方法に

表1：神経難病、重症心身障害児、筋ジストロフィーの入院での診療報酬（平成12年度実績）

施設	病棟	診療報酬 (点/日)	措置費 (円/日)	計 (円/日)	年間 (円/年)
国立療養所宮城病院	神経難病	2,322	—	23,220	8,475,300
国立療養所宮城病院	重症心身障害児	1,867	8,450	27,120	9,898,800
国立療養所西多賀病院	筋ジストロフィー	2,355	8,500	32,050	11,698,250

表2：入院の算定区分による診療報酬点数の違い

入院料の算定区分	適応単位	点数	適応疾患
特殊疾患入院医療管理料	病室単位	包括：2,000点/日	神経難病
特殊疾患療養病棟入院料1	病棟単位	包括：2,000点/日	神経難病、筋ジストロフィーなど
障害者施設等入院基本料Ⅱ群	病棟単位	出来高：1,123点/日	神経難病など
緩和ケア病棟入院料	病棟単位	包括：3,800点/日	癌など
一般病院の入院診療点数	—	全国平均：3,500点/日	平成12年度の実績平均
(提案) 神経難病病棟入院料	病棟単位	包括：3,000点/日	神経難病

は、特殊疾患入院医療管理料（病室単位）、特殊疾患療養病棟入院料1（病棟単位）、障害者施設等入院基本料Ⅱ群（病棟単位）などがありますが、いずれの算定方式でも人工呼吸器加算の600点/日と超重症児（者）加算の300点/日を加えて病棟単位では1人1日当たり2300点程度が平均的な点数です（表2）。

他方、がん末期の患者さんを対象とした緩和ケア病棟入院料（病棟単位）は包括3800点/日が設定されております。また、最近の一般病院の入院診療点数は全国平均で3500点/日⁴⁾になっております（表2）。

医師や看護婦の定数配置の問題や施設基準の違いなどがありますが、診療報酬の面で神経難病医療が経営的に不利であることが明らかです。

神経難病病棟入院料…包括3000点の新設を提案

神経難病患者さんが満足できる看護と療養環境を提供することができる神経難

病病棟はどのような形で実現できるのでしょうか。

当院の神経難病病棟は、1病棟40床、その10床が人工呼吸器装着の神経難病患者、30床が人工呼吸器なしの神経難病患者（平均的にはパーキンソン病としてYah1Vの重症度）を想定しています。この病棟で、現状の看護婦20名、看護補助者2名では看護力不足です。神経難病病棟の看護面は、人工呼吸器の管理など医療面を含む看護が重要なことは当然ですが、生活援助の介護面が大きな比重を占めることが特徴です。この点から、看護スタッフとしては、看護婦20名と看護補助者あるいは介護士10名の計30名が適切な人員配置ではないかと私は想定しています。すなわち、2対1の看護婦、4対1の看護補助者あるいは介護士の配置が適切であろうと考えております。

療養環境としては、既に設定されている緩和ケア病棟の設置基準（1床当たり病棟面積が30㎡以上、1床当たり病室面積が8㎡以上）で十分であろうと考えます。当院の神経難病病棟はこの基準を越

えておりますが、この広さがあれば神経難病医療に適した設備が可能だと考えられるからです。

神経難病患者が安心して入院できる看護力と療養環境を提供でき、病院としても運営可能な診療報酬として、神経難病病棟入院料…包括3000点/日の新設を提案します（表2）。そして、入院日数による減減をしないことで長期の入院を保証し、また、人工呼吸器加算600点と超重症児（者）加算3000点の加算を認めるものであることも提案します。

この包括3000点は、緩和ケア病棟の包括3800点や、最近の一般病院における1床1日当たり診療報酬点数の3500点よりも低い設定です。神経難病病棟入院料を先に述べた条件の病棟に適用し、常時40人の入院患者があると仮定すると、病棟全体での1床1日当たりの診療報酬点数は3225点となり、現状での筋ジストロフィー病棟の措置費を含めた点数3200点とほぼ同額となります。マクロで見た時、神経難病病棟入院料…包括3000点は、妥当な点数である

と考えます。

参考…包括3000点が実現し、病棟全体で1床当たりの点数が3225点であっても、病棟としての総診療報酬は年間4億7千万円です。他方、病棟の維持費と原価償却、医師3名、看護婦20名、看護補助者あるいは介護士10名の人件費など合わせて、病棟運営は年間4億8千万円以上、おそらくは5億円が必要であると当院では試算しており、病院としては赤字になる危険が高いのです。

これからの神経難病医療を、どこが、どのように、になうのか

神経難病医療、特に長期入院をにっているのは全国の国立療養所です。今後もし神経難病医療に果たす国立療養所の役割は変わらないものと考えます。しかし、神経難病医療への理想に燃えても、経営基盤を確立できない国立療養所は存続が許されない時代です。病院がなくなれば、神経難病医療も継続できないのです。

国立療養所が生き残るためには、国立療養所の自助努力による経営改善が必要です。患者に選択されるだけの医療の質とサービスの向上が必要です。しかし、それだけでは国立療養所の経営基盤は確立できません。先に提案した神経難病病棟入院料の新設などの診療報酬面での配慮が必要です。このような行政サイドの決定を引き出すためには、患者団体の支援が必要です。ある意味では、患者団体の政治力が必要です。

神経難病患者さんが満足できる看護と療養環境を提供できる神経難病病棟、患者家族が安心して在宅療養ができるシステムの構築、これらの神経難病医療を進展させるためには、医療サイドの努力ばかりではなく、患者団体の政治力の発揮も必要だと考えます。これからも、医療サイドと患者サイドが協力し、行政に働きかけて、神経難病医療を進めて行くことが望まれているのです。

文献

1) Lechtzin N, Wiener CM, Clawson L,

Chaudry V, Diette GB.: Hospitalization in amyotrophic lateral sclerosis: causes, costs, and outcomes. *Neurology* 2001 Mar 27;56(6):753-7

2) Klein LM, Forshe D A.: The economic impact of ALS. *Neurology* 1996 Oct;47(4 Suppl 2):S126-9

3) Moss AH, Casey P, Stocking CB, Roos RP, Brooks BR, Siegler M.: Home ventilation for amyotrophic lateral sclerosis patients: outcomes, costs, and patient, family, and physician attitudes. *Neurology* 1993 Feb;43(2):438-43

4) 日病会員の平成11年度決算状況 日本病院会ニュース 平成13年度2月10日号 (第622号)

平成13年度第1回理事会短信

今年度第1回理事会は、7月14日(土)午後1時から、戸山サンライズで開催されました。理事、監事22名のうち18名が出席し、表決委任者は4名でした。

定刻、熊本常務理事の司会のもと、伊藤理事を議長に選出して議事に入りました。

なお、審議に先立ち、役員改選後の初の理事会開催に因み、松本会長挨拶（夫人代読）および出席理事、監事から自己紹介を兼ねて抱負などの開陳がありました。

審議事項の主なものとして、

- ①各理事の役割分担および顧問、相談役の任期設定の要否
- ②新生ジャルサの原点ならびに13年度活動方針
- ③13年度事業計画の具体化

があり、現時点での協会としての最善の対応策について忌憚のない意見交換を行いました。

引き続き報告事項に入り、各担当理事から、①総会(5/26)以降の主な活動と出来事、②年度初来の会費納入状況、③OA化リニューアルの状況、④サンフランシスコ会議への準備状況、⑤韓国ALS事情等について、それぞれ説明があり、各事業の成功のために理事、監事、事務局が、それぞれの役割に応じて努力していくことを確認し合い、午後6時半に終了しました。

会費納入のお願い

平成13年度の会費をお納め下さいましたでしょうか。

前号の機関誌「JALSA第53号」に、会費納入用の「払込取扱票」を添付しておりますので、未納の方は、是非、郵便局でお払い込みをお願いします。もし、「払込取扱票」を紛失された場合には、郵便局備え付けの払込用紙に下記の「郵便振替口座番号」および「加入者名」を記入して納入することも出来ます。

会費納入がはっきりしない場合は、本部事務局にお問い合わせいただければ、すぐにお答えいたします。

ご承知のとおり、当協会の運営資金は会費と心ある方からのご寄付によって賄われております。当協会が、一日も早いALSの原因究明と治療方法の確立、そして患者と家族が安心して療養できる医療・福祉体制を作るという大きな目標を目指して、ゆるぎない活動を継続していくためにも、運営資金強化に会員皆様のご協力を、是非、お願い申し上げます。

※郵便振替口座番号 00170—2—9438

※加入者名 日本ALS協会

平成13年度役員ならびに担当役職等一覧

役職名	氏 名	会員種別	選出	担 当 役 職 (●部会長、または責任者○副部会長○部会員またはバックアップ)								備 考
				事務局	啓発広報部	研究助成部	療養支援部	企画調査部	組織渉外部	国際関係専門委員会	地方ブロック	
会長	松本 茂	患者	再任								全国	秋田
副会長	叶内 立郎	患者	再任								全国	山形(副支部長)
副会長	橋本みさお	患者	再任		◎							東京
副会長	熊本 雄治	遺族	再任	(兼任)								
常務理事	熊本 雄治	遺族	再任	局長	●	○	○	○	●	●	全国	東京
理事	長岡 紘司	患者	再任				○					神奈川(副支部長)
理事	金沢 公明	遺族	再任					●	◎		●関東	東京(副支部長・事務局長)
理事	梅田 嘉子	看護婦	再任		○	●	◎			○		千葉
理事	平岡久仁子	MSW	再任			◎	●		○	◎		東京
理事	藤原 茂	OT	再任		○		○		○		○中国・四国	山口
理事	伊藤 道哉	遺族	再任			○		◎		○	●東北	宮城(事務局長)
理事	川上 純子	遺族	再任		○	○	○			○	○関東	千葉(事務局長)
理事	小林 明子	専門職	再任				○	○		○	●中部・北越	福井(事務局長)
理事	熊谷 寿美	患者	再任		○					○	●近畿	近畿(ブロック会長)
理事	高橋 穂世	一般	再任		○		○				●中国・四国	山口(事務局長)
理事	玉井 理	遺族	再任		○		○				●九州・沖縄	宮崎(事務局長)
理事	三浦 迪子	遺族	新任		○		○		○		●北海道	北海道(事務局長)
理事	佐野 有助	遺族	新任		○		○					新潟(監事)
理事	中村 雄	専門職	新任		○			○			○関東	山梨(運営委員)
理事	養父 清二	遺族	新任		○				○		○中部・北越	愛知(事務局長)
理事	堀内由紀子	一般	新任				○	○		○		静岡(事務局長)
監事	川越 隼雄	一般	再任									山形(事務局長)
監事	藤本 欣哉	公認会計士	再任									
顧問	椿 寿子	一般	常任									故椿忠雄先生夫人
顧問	豊倉 康夫	医師	常任									
顧問	岡村 勲	弁護士	常任									
相談役	荒川 信彦	家族	常任									初代副会長

注) その他国際関係専門委員: 山口衛(山梨県支部長)、松岡佑子(静山社・プロネット社長)、大概玲子(事務局)、田代邦雄(医学部教授・顧問)、岩崎泰雄(医師・顧問)

新生ジャルサの歩み—3年前との対比—

項 目	1998/3末	2001/3末	備 考
1. 総会員数 (名・先)	5,208	8,035	+2,827 +54.3%
うち患者・家族・遺族	1,913	2,627	+714 +37.3%
〃 団体数	15	91	+76 6倍
2. 支部数	19	30	+11 +57.9%
3. 支部助成金 (千円)	2,950	6,246	+3,296 2.1倍
4. 会費納入実績 (千円)	8,202	17,339	+9,137 2.1倍
うち個人 (名)	2,810	5,673	+2,863 2倍
〃 団体 (先)	4	69	+65 17倍
5. JALSA発行部数 (1回)	8,000	8,200	+200 +2.5% 2年間会費未納者送付取止
6. 電話本数	2	4	+2 2倍
7. 電話料 (千円)	326	610	+284 +87.1%
8. 専従事務局員 (名)	1	3	+2 3倍
同上給料手当 (千円)	3,100	9,015	+5,915 2.9倍
9. 事務所賃料 (千円)	1,440	2,400	うち東京都支部負担360
〈その他特記事項〉			
(1) ALS相談室	—	毎週土曜常設	新規患者・家族との 出会いとサポートに効果
(2) インターネットホームページ	—	JALSAも掲載	
(3) Eメール	—	内外とも利用活発	返信負担大
(4) 事務局だより	—	延べ16号	情報ギャップの減少
(5) 海外交流	事務局長マター	患者参加に拡大	国際貢献度多大
(6) 選挙権訴訟	—	延べ5回公判	社会的啓蒙に効果大
(7) マスコミほかへの対応	時折	頻繁	ALSのメジャー化、携帯電話も影響
(8) JALSA講習会・交流会	—	10月14.15日(大分)	年々規模が拡大
(9) 事務局長会議	—	10月29日開催	情報交換に有効
(10) 福祉機器関係者講習会	—	9月2日開催	コミュニケーション機器に注力
(11) 名簿・会費納入管理	部分的	完全一元化	支部の事務負担減

吸引行為に不可解な政府見解

○政府は、九月一日の閣議で「吸引行為は医行為である」と位置付けたうえで、現段階においてとしながらも「医療関係資格を有していない訪問介護員（ヘルパー）が特例的に吸引行為を行うことを認めるについて検討している事実はない」などの見解を了承、内閣総理大臣から参議院議長に対し、答弁書を送付した。

これは、渡辺孝男参議院議員（公明、山形）が、国会法第七四条に基づき質した「医師や看護婦による緊急対応が困難な場合、十分な教育を受けたヘルパーについては、特例を設けて吸引行為ができるような措置を求める」ことに対するものであるが、当協会が坂口厚生労働大臣に要請している希求（P6、要請書参照）などに照らし、不可解極まりないことと云わざるを得ない。

○この答弁書がどのような経緯、経過の下、したためられたものかは定かにされてないが、考え方のうえで欠落しているポイントや問題点を挙げれば次の通り。

①医療費の抑制が求められる中で、社会的入院を減らし、在宅療養への移行（社会復帰への途）を推進している立場でありながら、その受皿となる介護保険制度をより良いものに改める熱意、視点が欠ける。

―総務庁（現総務省）の勧告や患者団体等からの切実な訴えに未だ何ら応えていない。

②人工呼吸器装着患者が病院から在宅へ移行するに際し、主治医は主たる介護者（家族）に必要な指導を行っているが、医療関係資格を有してい

ない者による介護を前提としているこうした現実をどうみているのか不明。

③吸引行為は資格があるかどうかが問題なのではなく、「実践的な習練を積む」ことと、「患者を支える熱意」の二点にあることを理解していない。

―医師、看護婦であっても、ALS等呼吸器患者に接して経験する機会がなければ、「無資格同然」である一方、「家人の中では小学6年の孫娘の吸引が最も優しく上手で安心」と目を細める患者も居るのが実態（吸引は特殊技能ではなく、馴れることが肝心な証左）。

④吸引行為が患者の身体に及ぼす危険性を問題にしているが、かりに気管を傷つけ出血するなどのリスクがあるとしても、痰の吸引が滞り患者が呼吸不全で命を失うことにつながるリスクに比べれば、どちらを優先すべきかは自明であるが、この点を見

落とし、ないし無視している。

―在宅優先医療機器使用患者は、政策医療の最優先対象と考えるが、医師・看護婦（有資格者）による24時間カバーが非現実的である以上、次善の方策を打ち出すべき。また、介護者が負担に耐えかね倒れば、患者も倒れることを心に刻むべき。

⑤吸引を要する患者宅には、家庭医や看護婦が頻度の差はあれ、訪問しており、日頃の症状の変化の把握や、緊急時の対応について体制が整っている。万が一、吸引により何らかの問題が発生した場合でも、これらの医療関係資格者による処置が可能である。

⑥答弁書のなお書きにおいて「訪問介護員が緊急やむを得ない措置として吸引行為を行うことは…医師法第一七条に違反するものではない」としているが、緊急時に人の命を救うと

いう観点からすれば、刑法第三七条の「緊急避難」の定めが優先する筈で、医師法上の問題たり得ないであろう。

○わが国の構造改革が迫られ、これに伴う規制緩和や各種見直しが求められている今日、役所作成の答弁書が閣議案件としてさしたる詰めや議論のないまま了承されるという事態に危機感を抱くのは杞憂であろうか。

日本ALS協会としては、これらを踏まえ厚生労働省に猛省を促し、難病や障害に苦しむ人々にとってより良い社会が到来するよう邁進してまいります。

本件に関し、皆様から率直なご批判ご意見をお寄せいただければ幸いです。

（下段わく内は、渡辺議員から当協会に寄せられたレター）

「」報告

平成一三年八月九日「咽喉部や気管カニューレ、気管内チューブなどの中の痰や分泌物を吸引する行為をヘルパーに特例として認めることに関する質問主意書」を参議院議長井上裕殿に提出させていただきました。九月一日その答弁書が送付されて参りましたのでご報告させていただきます。

答弁書ではヘルパーへの特例措置は認められないとの政府見解であり誠に残念なことであります。

現時点での政府見解が明らかとなりましたので、これを出発点として、今後はこの現状を皆様の要望に沿った形で改善するため、共に意見を交換しながら努力してまいりますのでどうか宜しくお願い申し上げます。

平成一三年九月一二日

参議院議員 渡辺 孝男

参議院議員渡辺孝男君提出咽喉部や気管カニューレ、気管内チューブなどの中の痰や分泌物を吸引する行為をヘルパーに特例として認めることに関する質問に対する答弁書

一から四までについて

医師法（昭和二十三年法律第二百一号）第十七条は医師でない者が医業をなすことを禁止しているが、ここにいう「医業」とは、医師の医学的判断及び技術をもつてするのでなければ人体に危害を及ぼし、又は危害を及ぼすおそれのある「医行為」を反復継続する意思をもつて行うことであると解している。

ある行為が医行為に該当するかどうかは個々の事例に即して判断するべきものであるが、御指摘の咽喉部、気管カニューレ、気管内チューブ等にたまった痰等の分泌物を吸引除去する行為（以下「吸引行為」という。）は、患者の身体に及ぼす危険性を勘案すれば、原則として医行為に該当し、医師又は看護婦等が診療又は診療の補助として行うべきものと考えている。医療保険制度及び介護保険制度においても、このような考え方を前提として診療報酬及び介護報酬の上での評価を行っているところである。

このため、現段階において、このような医療関係資格を有していない訪問介護員が特例的に吸引行為を行うことを認めることを検討している事実はない。

日本国政府

なお、要介護者の状態に急変が生じた場合で医師又は看護婦等による速やかな対応が困難であるとき等において、訪問介護員が緊急やむを得ない措置として吸引行為を行うことは、それが反復継続する意思をもって行われたものでない限り、医師法第十七条に違反するものではない。

日本国政府

国際交流・貢献に向け 会員のイベントへの参画積極化

○昨年デンマークでのALS/MND国際同盟会議・シンポジウムには、人工呼吸器装着の患者三名が初参加し、発表、交流を通じて画期的な成果をもたらしました（JALSA 52号でご報告）。本年は、サンフランシスコ（オークランド）が開催地ですが、昨年に続けとの意気込みで塚田宏東京都支部長を団長に患者方が五名（うち呼吸器装着者三名）まとまってエントリーを済ませております。

世界中を震撼させたアメリカでの同時多発テロの影響が大変心配ですが、全人類共通のこの大切な会合が無事行われ、神経難病と共に闘う二一世紀の第一歩が踏み出されることを願いたいと思います。

○さらにこれとは別に、台湾MND協会

とジャルサとの間で初の交流会が行われることとなりました。これは昨年のデンマーク会議での出合いが契機となつて橋本みさお副会長と先方の蔡名誉会長とのEメール交換により、具体的な打ち合わせが進められ、本年は台湾（台北市）で一〇月五日から二日間の日程で開催と決まったもの（ジャルサ側からの参加者は、橋本副会長チームのほか川上、梅田、小林理事を含む総勢一二名の予定）です。

○本年度の総会決議に基づき、英国にある国際同盟事務局に対し、「二〇〇五年の同盟会議主催国（者）を担うべく日本（ジャルサ）は立候補する」旨を正式に通知した協会にとって、こうした患者方をはじめとする会員方の積極姿勢は大変力強い限りです。

ただ、どちらのイベントも参加するには多額の費用と時間を費やします。とりわけ、車椅子、呼吸器が欠かせない患者さんの場合は、介護者の分の費用なども加わるためより負担が嵩むこととなります。何卒会員各位のご理解とご支援をお寄せ下さるようお願いいたします。

郵便振替口座：00170-1-706812

加入者名：日本ALS協会

通信欄：国際会議参加支援



カンパのご支援はこちらに

「国際会議参加支援」のお願い

この度、私たち患者5名（うち人工呼吸器装着者3名）は、ALS/MND国際シンポジウムに参加することになりました。会期は11月15日から6日間、開催地はアメリカ・サンフランシスコ（オークランド）です。この会議には世界中の加盟国事務局、神経内科医や看護師（婦）など多くの専門職が参加して、それぞれの立場から難病ALSのために寄与しています。

この会議への人工呼吸器装着の参加は昨年に続き2回目です。国情により、呼吸装着の選択さえも与えられず落命して逝く多くの同胞達に生きる勇気を与えるため、ぜひ無事に参加したいものです。私たちに残されている時間は限りなく少なく、いつ消えるかも知れない命を糧に力の限り仲間に生きる勇気を与え続けたいと思います。

「ぜひ私たちに力をお貸し下さい。」

私たちALS患者は、全身を動かすための神経が侵される神経難病との日々闘っています。考えたり、物事を感じたりすることは、健康な人と変わらないのですが、徐々に体を動かすことができなくなり、最期には人工呼吸器を装着して生きていくことになります。人工呼吸器を装着すれば24時間の介護を必要とするため、外出もままならず、心までも萎縮してしまい生きる意欲さえ失いかねないのです。このような状況を知り、人工呼吸装着を拒否して多くの仲間が命を落としています。国際会議への参加が、世界中のALSで苦しむ仲間の心にひとすじの光を送り込むことができると確信しています。

また、私たちが受けている日本の医療とケアのシステムは世界に誇れるものと思っています。この世界に誇れるシステムを紹介し、ALS患者がどこの国においても最高のケアを受け、充実した人生を送ることができるように、各国の患者会や専門職との交流を一層深めたいと考え、2005年の国際会議日本開催の実現を強く申し入れてまいります。

平成13年10月

日本ALS協会

国際会議参加患者代表 塚田 宏（東京都支部長）

参加患者 山口 衛（山梨県支部長）

鎌田竹司（宮城県支部長）

山見武司（福岡県支部）

韓国訪問見聞記

事務局長 熊本雄治

○総会を終えた翌五月二七日（日）、私は成田発のJALで韓国仁川空港に向け、飛び立ちました。その目的は、韓国ALS協会設立準備会からの要請により、ソウルでの設立総会へ出席するためでした。ただ、手配した団体割引の往復航空券の条件として現地に二泊以上滞在する必要があったので、丸一日以上の自由時間が生じ、この時間をどう有効に過ごしたら良いか悩んでいました。そうした折、昨秋友人のためのALS相談でお電話頂き、知り合うこととなった韓国の協力者、韓（ハン）氏から、「ソウル江南区で不治の病を対象にハリと漢方薬による治療に取り組んでいる先生がおり、以前ご相談した李信雨（リー・シン・ウー）さんが通院施術を受けておりますが、かなり症状が改善しています」、「折角ソウル

を訪ねられるのであれば、私が案内しますから是非見学されては如何か」との電話を頂いたのが、この記につながりました。

一、韓国ALS協会設立総会

ソウル国立病院多目的ホールでの二時半の開会式に、私は一五分程遅刻してしまいました（仁川空港での出口を間違え、出迎えの金（キム）氏、黄（ファン）さんとの合流に手間取ったためです）。名刺交換によるご挨拶だけで事前打ち合わせもないまま、「日本ALS協会代表としてメッセージを」という番になり、あわててその場で唯お一人頼りになりそうな金承業教授に通訳をお願いし事なきを得ました。挨拶の主旨としては、「日本に最も近く関わりの深い韓国にALS協会が誕生したことを大変嬉しく、かつ心

強く思っており、今後は密接に情報交換と連携を深め超難病に立ち向かって行きたい」と伝えて頂いたつもりです。設立総会出席者は約一五〇名程で必ずしも盛大とは見えませんでした。大統領からの立派なお祝いの花飾りがひときわ目立ち、国自体が強い支援姿勢を示しているとの印象を受けました。

総会終了後、別室に移って選出された役員方や事務局の方々との懇談となりましたが、金教授は京都大学医学部でも学ばれ北海道大学の田代邦雄先生（国際関係専門委員会顧問）とも知り合いの大変な日本通であることが分かりました。また、韓国では、「神経内科医師が少なくかつ、ALSの患者さんを診ることの出来るドクターは、一握り」との話を伺い、人工呼吸器選択の面も含め、日本は先進国で恵まれている、との感を深めました。

二、不治の病への挑戦見聞

五月二八日（月）、見逃せない関心事と待ち焦れる私をホテルまで迎えに来て



外出したお金の教授（左側は、ALS協会から託されたケ・ア・ブック、高知支部の本氏から託されたお金の教授）。

下さったのは、何とお目当ての患者さん李氏でした。案内役の韓氏は慶州市からの便が遅れ、間に合わないため李氏に代わって貰ったという訳です。

タクシーで約三〇分（メーター料金二〇〇〇円と日本の1/3程度）、案内されたのはソウル江南区にあるビルの四階フロアーの一面を仕切った小さっぱりした医院でした。駆け付けた韓氏（同氏は日本で六年余り働いたことがあり、現在自動車ランブメーカーの経理課長の要職

にあります）の通訳により、お互いの紹介に次いで早速會（ジョー）院長が取り組んでおられる難病への療法について説明をお願いしました。

會院長は、医師免許取得が一九八六年（奇しくもジャルサ設立と同年）ですが、「多くの患者を診る中で原因究明に至らない難病に対する西洋医学の限界を感じ、原因が分からなくとも身体に発症している病状を直接的に患者さんから自然治癒力を引き出し、強めることにより治療する、という韓医学に傾倒しました」と語ったうえで、治療の適応条件として次のことを挙げました。

① いかなる疾病であれ発症早期の施術が肝要

② 全身の力が失われている場合、大きな手術や事故などにより経路が切断されている場合は不適合

③ 投薬、食事に関し、全て診断、指示に従うこと

そのうえで、施術に当たってはインナーセンサー（経路診断機）を用いて個々の患者さんの状態を確かめながら行うので、

概ね一〇日～一四日の間に効果があるかどうか判明する。私自身、恩師の指導の下、不治の病にチャレンジしている訳なので、効果がなかった患者さんからは

一切施術料（一回当たり五〇万円、日本円で五万円）は頂かないこととしている、との説明でした。次いで実際の施術を見学させて頂きましたが、診療室にはカーテンで仕切られるベッドが七台程あり、アトピー（五歳位の少女）リウマチ（中年の女性）、脊髄小脳変性症（中年男性）、ALS（青年と中年男性の二人）の患者さんが物静かな環境の中、若く明るい看護婦さんやアシスタントに囲まれ、安心の面持ちで治療を受けていました。施術開始から二週間というALSの青年は、手足の筋肉こそ細った状態でしたが、私にベッドに寝た状態で腰を浮かせる運動を見せてくれ、「二〇回が限度だったのが今は四〇回できるところまで力が付いてきた」と笑顔で話してくれました。

午前の診療を終えたところで、會院長から韓氏を介し、「近くに日本料理店があるのでお昼をご一緒しましょう」との

お誘いがあり李氏と四人で会食となりましたが、李氏は箸を上手に使い禁じられている肉、卵を選び分け食べていました。李氏は、「二月の時点では箸も持てない程指先の力が失せていましたが、今はこのとおりです」として小銭入れから数枚のコインを取り出して食卓の上に並べ、それを見事にひろい上げてみせながら「會院長は、命の恩人だけでなく、私の一生の仕事としてきた軍隊への復帰をも叶えてくれる筈で、大変感謝している」との心情を吐露しました。私は、家内がALSと闘った折り、お世話になった氣功の先生から「中国で氣功によって良くなった例がありますが奥様と出会うのが今少し早ければと悔まれます」と云われたことを思い起し、「この鍼治療は発症初期の患者さんにとって希望の光となる可能性があるのではないか」と思い、今後引き続いての情報提供と協力方をお願いして辞去しました。



日本料理店の前で、左より李氏(患者)、會院長、小生、韓氏(協力者)

帰国後暫くして、韓氏から「李さんが、デスクワークですが原隊に復帰しました」との連絡が入りましたので、北里研究所東洋医学総合研究所に対し、①ALS患者への本鍼治療の有効性についての評価と②わが国におけるインナーセンサー活用の実状を照会しましたところ、①については、「有効かどうかを評価し得るほどの症例の経験がない」②については、「これまで活用されたことはなく、今後も予定はない」との残念な回報でした。

こうした状況を理解したうえで、千葉県のI氏(六〇歳、ALS告知六月)が、「わが身で有効性を確かめるため、是非ともトライしたい」として八月中旬に渡韓、約一か月間滞在中に、會院長の施術を二〇回受けて帰国されました。同氏は、腕の筋肉のピク付きがなくなったことで好感触を得ており、目下一〇月初めから二週間の予定で再度ソウルに行く計画を立てておられます。成功をお祈りするとともに、朗報が届くのを期待したいと思います。

ALS相談室より

療養支援部 平岡久仁子

協会事務局では、毎週土曜日に「ALS相談室」を開き来所や電話での相談を受けています。そこでの相談事例をいくつかご紹介いたします。

〈地方都市（支部のない地域）のALS患者さんを担当しているケアマネージャーより〉

『最近、言葉がききとりにくくなってきたのでコミュニケーション機器を使おうかと相談している。本人も使う気持ちになっているが、福祉事務所の担当者が「手足の障害の他に言語障害の3級が必要だ」といっていて、耳鼻科の先生は「いまはなんとか言葉を発しているので言語機能喪失の3級の診断書は書けない」というのでどうしたものか。他の人の例など参考になることがあれば教えて欲しい』

←

・コミュニケーション機器の支給決裁は区市町村が行うことになっていて、東京の場合、区によっては（手足の障害で1級の障害者手帳をもっていることが条件だが、言語障害があり機器を必要とするという医師の診断書があれば支給します）としているところもある。そこでそのような事例をお話して、窓口の方に検討して貰ってみてはどうかと伝えて、参考に、以前提出用に使った診断書のコピーを送った。

・機器の一時貸し出しを業者をお願いして、ご本人に試して貰いながら福祉事務所の担当者などに実物をみて判断して貰うようにしたらどうかと提案して、業者との仲介をした。

←

この2点を実行した結果、神経内科医

師の意見書を提出して支給決定された。

〈東京近郊の訪問看護婦さんより〉

『今、ALS患者さんの訪問看護をしている。最近、唾が多く吸引の回数が増えて、家族の負担が重くなっている。良いアイディアがあれば参考にしたい』

←

・口にガーゼを挟んで唾を吸い取る方法、マスクで唾を受ける方法など他の患者さんのアイディアをお知らせした。

・金魚鉢に酸素を常時送るポンプを改造して低圧で吸引する器具を利用する方法があり、北海道の吉田さんのホームページ (<http://www2.snowman.ne.jp/~musasi/>) に詳しく掲載されているので、それをお知らせして、あわせて器具を作ってくれるボランティアの方（加藤厚さん 中野区在住 TEL03-3389-3559）がいることをお伝えした。

〈都内の患者家族より〉

『大学病院で数ヶ月前にALSと診断をうけて、呼吸が苦しくなり入院している。医師からは、「気管切開してその後人工呼吸器をつけるかどうか早急に決断して欲しい」といわれている。人工呼吸器をつけた人がどんな生活をしているのか知りたい』

←
・気管切開をした場合には声が出せないといわれているが今は機具をつかって声を出せるケースがあること、今後のケアとして吸引が必要になることなどを伝えた。

・実際に在宅で人工呼吸療法を続けている患者さん宅を、見学してお話を聞く機会をつくることが出来ると提案した。

←
すぐに家族全員で見学を希望されたので、相談員も一緒に在宅の患者さん宅に伺った。

患者さんが「在宅はいいです。意欲を持って、がんばって欲しい」と文字盤で言われたのを見て、家族は、「勇氣

が湧いた」といい、本人と主治医と話し合い、気管切開をした。その後、しばらくは呼吸器の必要はないとのこと
で在宅生活を続けている。

〈地方の患者家族より〉

『緊急入院して人工呼吸器をつけてから1年入院中。地元では看護する家族がいないので、東京の子供の元で療養したいと希望している。東京で在宅療養が可能か、とりあえず人工呼吸器をつけて移動できるのか相談したい』

←
・東京での在宅生活の準備のために入院できる病院をさがすお手伝いをし、そちらの病院宛てに今入院中の主治医からの紹介状を出してもらった。

・移動のためには、人工呼吸器をつけて航空機を利用したことのある患者さんを紹介して、航空機会社との交渉の方法やバッテリーの準備などについて助言を受けて移動の準備は完了した。

・東京で受けられる在宅看護と介護のための制度（訪問看護・障害者ヘルパ

ー・全身性障害者介護人派遣制度）などの利用について助言した。

←
・東京の病院に入院してから、看護婦による在宅看護の指導を受けて、介護に入る予定のヘルパーが病棟に泊まり込み家族とともに在宅介護の指導を受けて、患者さんと家族がその介護に慣れたところで退院となった。妻と毎日の訪問看護婦・夜勤のヘルパー・1日おきの日中のヘルパーの協力で在宅生活を続け、今は、ほかの患者さんやご家族の見学を受け入れてくれている。



緊急時・災害時の難病患者の支援を目指す

「緊急医療手帳」 静岡県の試み

静岡県支部事務局長 堀内由紀子

「もしもの時に患者の命をどう守るか」ということはALSにかかわる全ての人々、特に人工呼吸器を付けた患者さんの介護家族の大きな不安材料ではなかったでしょうか。神戸の大震災は、その不安を現実のものにしました。

この度静岡県においては、健康福祉部の主導で「静岡県難病医療連絡協議会」として協議会を発足させ、重症難病患者を始めとした日常的に医療依存度の高い在宅患者さんたちに、災害時や緊急時に支援要請する際に必要な、医療・介護の個人情報をもとめた手帳の交付を目指して計五回の編集検討会を持った結果、以下に内容をご紹介するような「緊急医療手帳」を作成いたしました。

検討会のメンバーは全一八名、行政（感染症対策室・保健所・防災局災害対

策室・防災局消防室・難病医療相談室）医師会・国公立病院医師らに難病団体の代表（静岡県難病連副代表理事・事務局長・ALS患者会代表）が加わり、必要に応じてオブザーバーとして大手の酸素供給業者さん等を迎えました。

この手帳のモデルとして最初にたたき台とさせて頂いたのは宮城県で発行されている「難病手帳くさぽーと」でした。宮城県のケースとの違う点は、宮城がもととALS患者さんの日常のケアのために作成されたものであるのに対し、私たちの場合は近付く東海大地震を想定しての大規模災害対策の一環としての取り組みであり、ALSだけを特定するのではなくて広く他の重症難病や、医療の中断で生命が脅かされる可能性のある酸素療法中の呼吸器疾患の患者さんへの対応にも、共通して利用できるものにしたこ

災害時(緊急時)のお願い 私は重い病気のため、日常的に医療の助けが必要です。 私が倒れている場合は、最寄りの医療機関に運んでください。 すぐに読んでください。 ふりがな 氏名: 〔緊急医療手帳〕 静岡県難病医療連絡協議会	医療に従事される方に お 願 い 私を治療される時には、必ずこの内容を確認してください。 ふりがな 氏名: 〔緊急医療手帳〕 静岡県難病医療連絡協議会	介護される方に お 願 い 私を介護される時には、必ずこの内容を確認してください。 ふりがな 氏名: 〔緊急医療手帳〕 静岡県難病医療連絡協議会
--	--	---

手帳に納められる屏風折りの表紙

とです。そういう意味合いを加味したため、名称も「緊急医療手帳」となりました。但し、その最も深刻な病例としてALS人工呼吸器患者さんを念頭に置き、必要項目の設定に不足が無いようにと配

慮、プリ・テストとして実際に患者さん（ご家族）に記入して頂きながら検討を加えました。

大きさは手帳本体の一ページが保険証よりやや小さめ（12cm×8.1cm）で、五ページ分が屏風折りにつながっており、裏表で一〇ページのものの色別に三種類、ビニール（PBC）製の表紙（透明ポケット付き）に収められるようになっています。

色別の各々は①ピンク…災害時・緊急時用、②ブルー…医療者用、③レモン色…介護者用と情報の内容によって区別されており、単独でも通用するように氏名や生年月日、病名等の必須情報はそれ

緊急医療手帳

静岡県障害医療連絡協議会

鮮やかなグリーンが安心にもつながる

ぞれに記入するよう編集してあります。

表紙はさらに縦横共に約1cmずつ大きく必要に応じて紙を挟み込むなどして書ききれない情報を加えることも出来ます。

配付方法は、特定疾患（重症認定）患者さんについては各所轄の保健所を通して。在宅酸素療法患者さん（未成年者・酸素吸入量2リットル／分・主治医が重症と認めた患者のいずれかに該当）の場合は、所轄保健所で配付申出書を提出して任意で交付を受けます。ただし、ALSとSCD（脊髄小脳変性症）については進行性であり進行速度もまちまちであるため、病名診断だけで交付対象となります。本県内で以上の条件に該当する患者さんを試算すると約二七〇〇人いらっしゃると思います。

この手帳を有効に利用していくためには、多くの課題があり、発行はあくまで出発点に過ぎません。まず、災害時・緊急時に本当に支援を可能にするためには、日頃、日常のケア体制の確保がなされていなければなりません。

また、こうした情報を記載した手帳の存在そのものに対する救急隊は一般的な認知度を上げていくことも必要不可欠です。手帳の項目全てに記入する作業はなかなか煩雑で決してすらすらとはいかないことでしょう。しかし、自分の情報を整理し、必要なことを必要な相手に的確に伝えていくのは、自分の命を守るための努力として当たり前のことだと思います。

また、ことALSの患者さんだけに絞って考え、その目的は緊急時にそれを読めば、万人にその人がどんな患者で何をしたいかが分かることを考えた場合、この手帳の記載内容にはどうしても不足している項目があります。一つはアンビユーバッグの使い方、吸引の仕方の出来るだけ判り易い手引き（気管切開や呼吸器患者さんについて）、もう一つは患者さんが希望する医療の形（例えば人工呼吸器選択の有無）についての意思表示を明記する欄を設けていないことです。

これらは協議会で提案しましたが、「いかにも少数のALS患者さん独自の問題

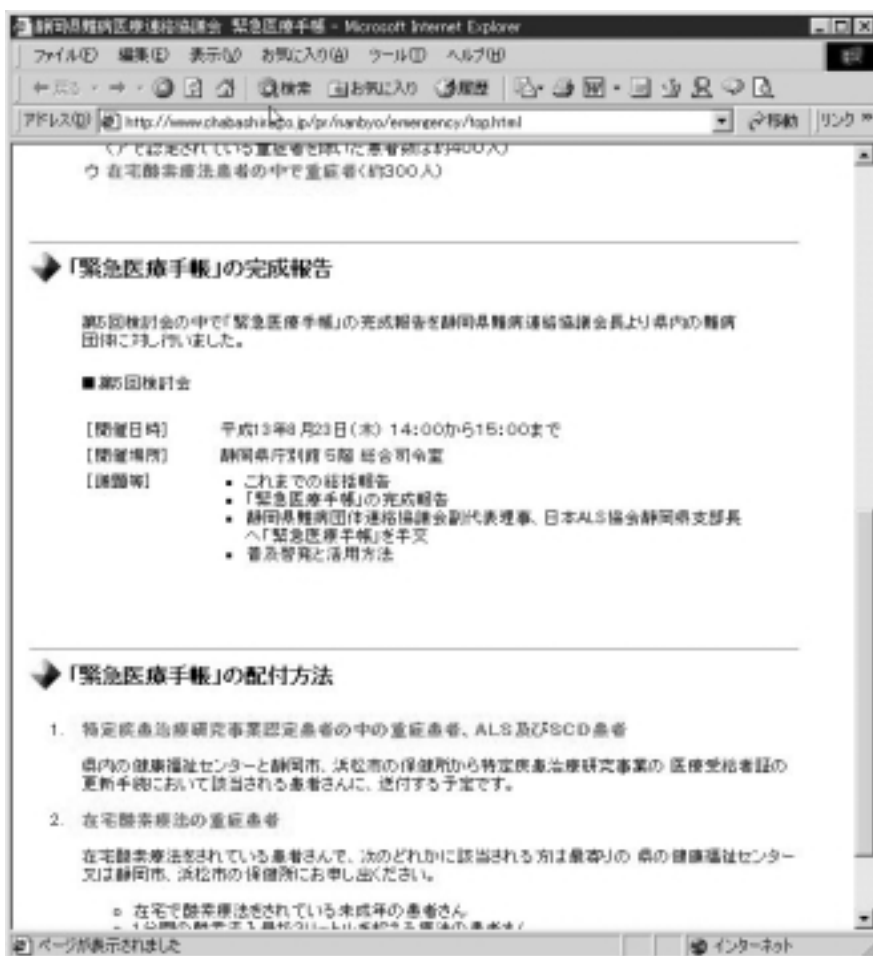
である」「現時点での医療又は救急処置に対する社会通念に照らした場合時期尚早」であり、「手帳に刷り込むと混乱を招く」などの理由で盛り込んではおられませんでした。今後この二点については特記事項としてシール印刷物にした増刷ページを配布したり、患者さんが意志に沿って選択して記入するような例文を提示して案内するなど、患者会としての対応も必要だろうとの支部の運営委員の意見をもとに、現在準備・検討しております。

こうした目的の手帳の作成は恐らく全国に先駆けしたものではないかと言う点と同時に、役所の対策の策定検討会に初めから患者団体代表が委員として加わったこともかつてないことでありましたので、歓迎すべき姿勢と受け止めております。静岡県難病医療協議会として、今後もこの手帳をより良いものに改善し、また将来は対象疾患も広げて行きたいと考えています。拙い第一歩かと思いますが、全国の患者さん及び関係者の皆様のご意見ご感想をお寄せいただければ幸いです。

尚、静岡県難病医療連絡協議会ではホームページも立ち上げました。県内の難病医療ネットワークへの加盟病院や相談窓口の案内をはじめ、この緊急医療手帳に関する情報も公開しています。以下ア

ドレスを記載しておきますのでご利用ください。

<http://www.chabashira.co.jp/pr/nanbyo/menu2.html>



ホームページの該当部分

2001年(平成13年)10月4日

木曜日 (22)

ALS原因遺伝子を特定

暗く恐ろしいニュースが続く中で、朗
報がもたらされました。ALSの原因究
明、治療方法の開発に拍車がかかること
が期待されます。

ALS

原因遺伝子を特定

東海大など
日加チーム 解明の手掛かりに

運動神経が侵され、筋肉がやせ衰えて呼吸不全などに至る進行性の難病、筋萎縮性側索硬化症(ALS)の新たな原因遺伝子を、東海大総合医学研究所の池田種衛教授ら、日本とカナダの共同研究グループが突き止めた。ALSの原因遺伝子の特定は二つ目。ALSが発病する仕組みの解明や、治療法の開発などにつながる成果として注目される。米科学誌ネイチャー・ジェネティクス十月号に発表する。

池田教授らが見つけたALSの原因遺伝子。アフリカと中東の二家系の患者計十三人の遺伝子を詳しく調べ、二番染色体に

研究はこれからの池田教授らは「神経細胞の形成や維持にかかわっている」とみており、遺伝

原因究明にも貢献

水野美邦・順天堂大教授(神経内科)の話。素早く見つけた遺伝子が、タンパク質の機能を調べ

性以外のALSの解明にも重要な手掛かりを与えそう。

日本にも約五千人の患者がいるALSは、九割が原因不明で、残りの一割が遺伝性。遺伝性には複数のタイプがあり、一九九三年にはそのうち一つの原因として、有害な活性酸素を無害化する「スーパーオキシドジスムターゼ(SOD)」と

れば、そのタンパク質の周辺で起る化学反応も分かってくる。患者数が増えるにつれて、遺伝性ではないALSの原因究明にも、大きな貢献になる。

呼ばれる酵素の遺伝子が特定された。しかし、病気の全体像の解明には不十分で、新たな原因遺伝子の発見が期待されている。

一方、米国の別のチームも池田教授らとは別に同じ遺伝子を突き止め、論文が同誌に同時掲載される。

医療関係情報

人工呼吸器の安全対策について

○厚生労働省では、七月三〇日付で都道府県知事等にあて「人工呼吸器警報基準の制定等について」の書状を發出した。これは、人工呼吸器に関する医療事故防止策の一環として行われたもので、最も関係深く強い関心を寄せる当協会からかねて意見、要望を出していたところだ。

△ALS患者に関係するところの要点は次のとおり。▽

人工呼吸器のうちJIS規格に適合するものは、これまで承認不要医療用具としてきたが、今後は承認を要するごとに改めた（薬事法施行規則の一部を改正する省令）。―経過措置の結果、平成一四年八月一日以降は、人工呼吸器警報基準（注）に適合しないものは、

販売、製造、輸入等が禁止される。

（注）

- ①呼吸器回路が外れた場合には、音声による警報を発すること。
- ②①の警報は一時的にしか消音することができないこと。
- ③②で消音した場合であっても、消音時から2分以内に自動的に復帰、警報を発する機能を有すること。

- ④給電が停止した場合には、音声による警報を発すること。
- ⑤本体を駆動させるスイッチは、接触等により容易に切断されない構造または機能を有すること。

なお、この規則改正に先立ち発出した通達（医薬発第248号平成一三年三月二七日）の中で医療機関に向け具体的な対策として打ち出したのは次の三項

目で、いずれも製造（輸入販売業者）に対し、行政指導により義務付けたもの。

一、生体情報モニターの併用等

人工呼吸器を使用する際には「警報機能付きパルスオキシメータ」または「同カフノメータ」を併用するとともに万一に備え手動式人工呼吸器（アンビュ―バック等）を備える旨を添付文章に記載し医療機関に配布すること。

二、人工呼吸器の適切な設定、操作等を促すための対策

ア、警報設定に関する注意喚起シールの貼付

イ、簡易取扱説明書の添付

三、保守点検の適切な実施を促すための対策

ア、定期点検済みシールの貼付

イ、チェックリストの作成

—以上のような安全対策の強化に伴い、当協会に届いた情報第1号—

LP 6 PLUS, LP10人工呼吸器をお使いの皆様へ 2001年9月22日 アイ・エム・アイ株式会社

LP 6 PLUS, LP10に関する安全性情報のお知らせ

拝啓 益々ご清栄のこととお慶び申し上げます。平素より弊社取扱の医療機器をご愛顧賜り、厚く御礼申し上げます。

さて、当社が輸入・販売いたしましたLP 6 PLUS、LP10多用途ベンチレータにつきまして、御使用中に、作動停止が起こる事例がありました。この不具合と同様のものが過去に13件発生し、5件については原因が不明であり調査中であります。この不具合による健康被害は発生しておらず、万が一、作動停止を起こした場合でも、連続警報音のアラームが作動しますので、すぐに処置を講ずることができ、患者さんの重篤な影響を及ぼすことを避けることが出来ると考えております。尚、不具合発生の原因の詳細が判明次第、該当器につきましては部品交換等の追加対応をいたします。

また、上記の事例につきましては、鋭意、その原因を調査中でありますが、万が一の不測の事態を回避するために、御使用されておられる皆様におかれましては、次のように取り扱われますことを、改めてお願いいたします。

- ①取扱説明書の“使用上のご注意”をよく確認されてご使用ください。
- ②より安全に御使用いただくために、本機器とは独立して患者さんの異常をとらえる生体情報モニター等の併用、本機器が正常な換気をしなくなった場合に備えた手動式人工呼吸器（アンビューバッグ等）をご使用ください。もし常備されていない場合は、病院または弊社にご連絡くださいますようお願いいたします。
- ③本機器に異常が発生した場合には、機器の異常をお知らせするアラームとして連続警報音が鳴りますので、付き添いの方は、警報音に十分注意して下さい。

弊社では、原因の早期解明と、品質管理の徹底により安全にご使用いただける機器のご提供、安全な使用・管理の為の情報提供に徹底いたす所存でございます。

皆様にはご迷惑をお掛けし、大変申し訳ございませんが、何卒ご理解、ご了承の程、宜しくお願い申し上げます。

敬具

連絡先

アイ・エム・アイ株式会社

埼玉県越谷市流通団地3-3-12 TEL 048-988-4440

品質保障チーム：岡田 利夫 レスピラトリケアチーム：谷中 洋司

福祉機器講習会開催のお知らせ

○目 的 ALS患者の療養生活を支える福祉機器の活用法を学び、患者のケアに役立てる。

○対象者 ・日本ALS協会各支部で患者・家族の相談・支援活動に携わる人
・ALS患者を援助する専門職

○日 時 平成13年10月26日（金）13：00～17：00（開場 12：30～）

○場 所 東京ビッグサイト102会議室

〒135-0063 東京都江東区有明3-21-1 TEL03-5530-1111

イベント案内 TEL03-5530-1100

（交通アクセス）

1. ゆりかもめ

新橋駅（JR、地下鉄）—21分—国際展示場正門駅下車すぐ

2. 臨海副都心線

新木場駅（JR、地下鉄）—5分—国際展示場駅下車徒歩5分

※同会場では10/24(水)から10/26(金)まで「国際福祉機器展」開催

○プログラム ・講師 西村 泰直氏

・内容 光スイッチ作成の講習と実習（5人1グループで実習）

※1. 実習の材料は協会を用意します。

2. 各自、+のドライバー（NO.2）、ニッパー、ラジオペンチ、市販のカッターを用意して下さい。

○申込方法 氏名、所属、住所、電話、FAXを記入して、FAXで本部事務局までお申し込み下さい。



お便りの中から

「口腔ケアの大切さ」

— 全身の入りのケア —

歯科衛生士 二羽奈美

私が、訪問歯科衛生士として動き出したのは四ヶ月前のことです。準備期間として、さまざまな在宅患者さまを訪問し、口の中を見せて頂いた時、私は正直言っ

てショックを受けてしまうほどでした。義歯の清掃をせずに何年も口の中に入れたままの状態だったり、口の中に食べカスが溜まっていて、出血や排膿を繰り返し口臭がとても強かったりと、体は清潔に保たれているのに、口の中は不衛生の方が多い状況でした。

さて、皆さんはご自分の口の中をじっくりと観察してみたことはありませんか？「口の中が汚れているな」と思ったり、「口臭」を感じたりしたことはありませんか？

従来から、口腔内を清潔にしたり、清潔な状態を維持しようとする考えがありましたが、現状では歯科疾患に対する積極的な予防はされていませんでした。実際に一日の中で、介護する方や、される方が口の中を観察し口腔清掃をしつかりできている方は少ないのではないのでしょうか。

ところで、虫歯・歯がグラグラ動く・口臭の原因は何でしょう？ 皆さんは、「歯垢」「歯石」といった言葉を耳にした事があると思います。また、最近では、コマーシャルなどにもよく使われている言葉ですね。

私達の口の中には、数億個もの細菌（口腔常在菌）が存在しています。口腔内の清掃を怠ると、細菌は数を増やし、歯の表面へ付着します。これを歯垢（プラーク）といいます。そしてこれらの細菌の中には酸を作り出すものもいて、歯

の硬い表面をも徐々に溶かし、虫歯を作っています。皆さんの中には食べ物のカスを歯垢と思っている方がいるかもしれませんが、「歯垢」とは、細菌の塊なのです。

次に、私達の口の中は常に唾液が分泌されています。1日に約1.5〜2リットルくらいになります。唾液の中にはカルシウム成分が含まれているので、それと歯垢とが結合して硬くなっています。（これを石灰化といいます）つまり、歯垢が石灰化したものが「歯石」になってゆくのです。

「歯垢」は一度歯の表面についたら、頑固な油污れと同じように水洗い程度では落ちません。すなわち、うがいや口すすぎで歯垢は取れませんので、歯ブラシで擦って取る必要があります。しかし、「歯石」は歯ブラシでは落とせない為、専門の機械的除去が必要になります。

次に、この「歯垢」「歯石」が口腔内や全身に及ぼす影響をお話したいと思います。まず、口腔内の影響としては、虫歯を作り、細菌が出す毒素が口臭になる

訳ですが、その他にその毒素により歯肉に炎症を起こしてしまう歯肉炎や歯槽膿漏、最近では「歯周病」といいますが、歯を支えている骨を溶かしてしまう病気にかかってしまいます。歯周病は、虫歯と違い痛みが無く進行していくので、気づいたときには手遅れで、数本の歯がまとまって抜けてしまったり、歯肉からの出血や排膿が生じてしまう恐ろしい病気です。（中度の歯周病患者の歯肉の炎症面積を全部合わせると手のひら大にもなるそうです。）例えば、ジャリ道で転んで、手や足に傷ができた時、汚れを落とさず不潔のままにしておくとうでしよう。傷の周りに炎症がおきて膿も出てきてしまうことがあると思います。歯周病の方はこのような症状が常に口の中にあるということなのです。また、口の中には唾液が分泌されているわけですが、その唾液には歯垢のもととなる細菌が何万個と泳いでいます。私達は、あたりまえのように、その細菌や膿を飲み込んでしまっているのです。

また歯周病の全身への影響としては、

炎症を起こしている歯肉はとても弱くなっている出血しやすい状態になっています。そして、口の中の細菌達は、切れた血管から入り込み全身に回っていくわけです。皆さんは口の中の病気、あるいは細菌で死んでしまうことは無いと考えている人は多いと思います。例えば、心臓の病気に、心内膜炎や動脈硬化などがあります。このような病気を起こした心臓の血管の中から、口の細菌が発見されたという報告もあり、歯周病患者の心疾患による死亡率は健康な人の1・7倍、発作は約2・8倍と言われています。また、誤嚥性肺炎という肺の病気があります。私達は口から物を飲み込む「嚥下」という機能がありますが、高齢やほかの病気との関係で嚥下の機能が弱くなり、間違って肺へ流れ込んでしまうことがあります（誤嚥）。

そのときに口の細菌が肺へ入って肺炎を起こしてしまうのです。

糖尿病や肝臓病の方は、体の抵抗力が落ちているため歯周病になりやすい傾向にあります。最近では、糖尿病の方に歯

周病があると血糖値のコントロールが難しくなるという報告もあります。他には、歯周病があると低体重児早産のリスクは約7倍と言われています。タバコの喫煙との関係では、喫煙者の歯周病の進行度合いは、非喫煙者の2～7倍、歯周病菌の保有率は2～3倍と言われています。ということで、全身への影響はまだまだありますが、口の中の細菌は血管の中へ入り全身へ回っているいろいろな悪さをしているのです。

訪問看護を受けている方の中には、口から食べものを摂取できない方もいらっしゃると思います。口の中に食べものが入らないと汚れない、と思っていまいませんか？確かに、虫歯になる確率は低くなりますが、逆に口を使わないという事は、唾液の分泌が減り口の中が汚れやすい状況を作り出してしまっているのです。私達は、体を洗わないとアカが溜まりますが、口の中でも同じように粘膜の表面がはがれ落ち、アカのように溜まってきてしまいます。ですから、口より物を摂取されていない方や、自分で口を動かすこ

とができない方のほうが口の中を清潔に保つことが必要なのです。

これまで口の中を清潔に保つことが大事と言うことをお話してきましたが、口腔ケアとは、口腔清掃だけではないのです。これに、歯や口の機能を高める手段やリハビリテーションを加えたものを意味しています。例えば、物を噛むとか、口を動かすと言うことはとても重要なことです。物を噛むことを「咀嚼」といいます。口の周囲の筋肉や側頭筋という頭の一部の筋肉が動くことにより咀嚼という動作が行われるわけですが、その時の筋肉を使うことにより頭の血行が良くなり、脳や体に刺激を与え、脳の発育を促し老化を防ぐ一因になると言われています。また、よく噛むことによって唾液がたくさん出てきて消化を助けるだけでなく、その唾液が食べカスを流し、口の中をきれいにする「自浄作用」が働くのです。口を動かすことができない方は、介護者の方が口の中や、口の周りのマッサージをすることにより同じことが言えると思います。

私が訪問歯科衛生士として、照川さんのお宅へ訪問した時の、照川さんの口腔内は、歯肉の腫れと出血、排膿があり口臭も気になりました。典型的な歯周病の症状でした。歯磨きはしていたはずなのに、原因である歯垢や歯石がしっかりと落としきれていなかったようです。つまり、歯ブラシ一本では磨いているようでも、磨けてはいなかったのです。照川さんの場合、歯と歯の間に磨き残しがあり、補助用具として歯間ブラシを勧め、ブラッシング時は、消毒、殺菌作用のある洗口剤を浸けながら清掃していただきました。

照川さんの歯肉は、見る見る変化し、一週間も経たないうちに排膿、出血は無くなり、二週間目には歯肉の腫れは治まり改善していききました。また、全身的にも変化が見られました。今までは、多くの細菌と一緒に唾液が少しずつ肺へ流れ込み発熱を繰り返していたようですが、口腔ケアを始め、口腔内の細菌を減らしていくことにより発熱の頻度が減ってきたと言うこと、そして、口臭もほとんど

気にならなくなっていました。こうして、全身的にも変化が現れたのは、「口腔ケア」を続けた成果だけではなく、感染にも耐えられる体力を維持できるように、患者さんの栄養の管理をしている栄養士さん、また、往診される先生や看護婦さん、そして、毎日のように全身のケアをされている家族の方や、ヘルパーさん達の協力があつての大きな変化だと思います。

私達歯科スタッフが皆さんに知ってもらいたい事は、虫歯や歯周病は口腔内だけではなく全身に及ぼす病気であることと、歯周病は症状が無いので気づいたときには手遅れになっている可能性があると言うことです。つまり、口の中の細菌を減らすと言うことが肝心だと思いますし、口腔ケアは全身の入り口のケアと考えてほしいのです。また、専門職である私達が、できる限り皆さんのお手伝いできたらと考えています。

「LIVE TODAY FOR TOMORROW」

千葉県支部 伊藤 一

私は千葉市在住の伊藤と申します。発病から告知を受けるまでそんな長い時間はかかりませんでした。現在4年半が過ぎようとしています。

今は手や指が動かしにくく腕が上がらなくなり歩行もつかまり歩きで5m位がやっとの状態です。

以前交流会の時に今井先生から「多方面の方々にご協力いただいて小雑誌を作っている」と聞いたことがありました。私は仕事をもって忙しいこともありなかなか病院に足が向きませんでした。病状の自覚とともに最近は一カ月に1度位の目安で行く様になっております。今井先生とは病状の事はもちろん、世間話しながら診察をしていただいております。ある日「ぼくの作ったパンフレット読んでみる?」と言われ渡されたのが「LIVE TODAY FOR TOMORROW ALS患者さんとご家族のた

めに」というタイトルの付いたものでした。

子どもの頃から本嫌い活字アレルギーの私は5冊も読めるか内心ゆううつになりました。ところが№1～№5まで1冊が1ページから26ページのカラー刷りの見やすく、分かりやすいものでした。№6は現在作成中とのことでした。

№1の「ALSと診断されたら、基礎知識、病状は、進み方は」からはじまって治療と生活支援、病状の進行によっての工夫や対処の仕方等々がイラスト入りで分かりやすく見やすく、ていねいに説明されています。不安な気持ちになった時こんなときどうすれば良いのかが読んでも理解しやすく、くり返し読んでいると気持ちが落ち着き安心できます。家族はもちろん姉妹たちにも読んでもらい理解と協力をえるのに役にたつと思います。

これから私自身呼吸が困難になり呼吸器を付けるかの選択をしなければなりません。そんな時のための心の準備と知識を少しでも吸収しようと思っております。先生に会いに行きたいと思っています。

全国の仲間の方々に是非このパンフレットを知っていただきたくペンを取りました。

〔編注〕

その後№6も完成しました。ご入用の方は主治医にご相談下さい。



日吉の紅葉

高田俊昭

かつての上司が骨を折ってください、明治鍼灸大学病院にお世話になることになった。せめて一カ月の入院をという病院側の要望であったが、妻を一カ月も拘束しては家の方が立ちゆかない。そこで、一週間にまけてもらい、後は京都駅近くにある分院に通うという事で勘弁してもらった。

この大学病院は、西洋医学一辺倒の今の医療に東洋医学を積極的に取り入れ、成果を上げていくらしい。

京都府の日吉町の山ふところ、深い丘陵地に大学の施設や病院がゆったりと配置されている。周りは自然そのものだ。ちょうど病院の前の広いスペースが展望台のようで、谷間の狭い平地を挟んで、丹波の山並みが広がっている。季節は紅葉の真っ盛り。この風景だけでも、ここまで出張ってきた甲斐があったというものだ。

落葉樹の葉の一枚一枚は、色づき落ちてその生涯を終えるが、季節がめぐれば新芽が吹き出し、命の炎を燃やし続ける。

だが、私の身体の機能は、一度失ったが最後、二度と再生することはない。わずか数センチの高さの体重計に自力で上がれない。健康時には七十数キロあった体重が五十五キロに減っている。さもありなん。

今でかたくななまでに拒み続けてきた車椅子に、この時期から乗りはじめた。目の前に広がる日吉の燃えるような紅葉を見ながら、複雑な心境の私であった。



ビデオの紹介

「ひろがるALS患者の世界」—人工呼吸器装着者の外出・旅行—

監修：日本ALS協会

制作：東京シネ・ビデオ株式会社

対象：患者・家族、介護者、医師、看護婦、看護学生、ケア施設、医療機器会社

日本ALS協会は、ALS（筋萎縮性側索硬化症）の克服と患者が人間としての尊厳を全うできる社会の実現をめざし、一日も早いALSの原因究明と治療方法の確立、そして患者と家族が安心して療養できる医療・福祉体制を作ることを目としています。

2000年12月、デンマーク（オーフス）で開催されたALS国際同盟会議には、世界でも初めて人工呼吸器を装着した三人の患者（会員）が日本から参加し、生活の様子や介護体制・コミュニケーションについて発表しました。

このように今日ではALS患者が家の中に閉じこもるのではなく、様々な乗物を利用して社会という舞台上、意欲的に活動している人が増えています。

このビデオは、人工呼吸器を装着しての外出や旅行がどうしたら安全かつ快適にできるかを四人の患者の日常生活から考え、社会参加の促進に寄与することを目的に社会福祉・医療事業団の助成を得て制作しました。



会員特価5,000円（税、送料別）

定価11,000円（税、送料別）

※ご注文は、東京シネ・ビデオ（FAX 03-3242-3182）にお申し込み下さい。

本の紹介

句集「声とどけ」

著者：和川次男、発行所 宝文堂

和川次男さんは、人工呼吸器をつけて10年。一時期トータルロックインからコミュニケーションが全くとれなくなりましたが、その後、頭の中で意識的に何かを考えたときに発生する脳波（ベータ波）を捉え、それを電気信号に変えてブザーを鳴らす装置「マクトス」と出会い、努力の末見事にこの装置を使って綴った世界初の句集です。

NHK・TV「NHKスペシャル いのちの言葉」で紹介された如く、不屈の精神の結晶で、勇気と感動を与えられます。

203×203mm 95頁 会員特価1,100円（送料別）定価1,350円（税込み、送料別）

※ご希望の方は、和川次男宅（FAX 022-378-5626）にお申し込み下さい。



「星に願いを—西尾栄美追悼集」

編者：西尾朋浩、絵：近藤尚美

編者は、ALS患者であった故西尾栄美さんの子息で、愛知県支部現役員。

この本は「声を失った母の言葉」と、故人の身近にいた人達の追悼を中心にまとめたもので、「ALSと闘うに当たっての主要なテーマが内包されている」（刊行に寄せて）うえ、闘病生活の中で必死に生きようとする姿と言葉には、強く胸を打つものがあります。

B5判 125頁 頒価1,000円（送料込み）

※ご希望の方は、佐藤きぬよ宅（FAX 048-883-5739）にお申し込み下さい。



ご寄付ありがとうございました

総計 { 一般会計 675件 8,259千円
ALS基金 8件 350千円

(平成13年5月1日～平成13年9月20日 敬称略・受理順)
紙面の制約もあり、金額を千円単位(千円未満切上げ)
とさせていただきます。

				<一般会計>			
高橋 征二	2	藤本 栄子	14	米杉富美子	7	地引 彰	7
江崎 博喜	2	須賀 範子	7	山田 治郎	2	伊藤ミエ子	10
瀬来 義秋	3	伊東 正勝	2	石川 勇	2	山崎 辰雄	10
田中 利夫	2	島崎 清	4	山崎 正信	10	西田 光治	7
田中 菊枝	2	三上 聡雄	2	加藤 英子	7	岡田 秀輝	7
堀 啓子	2	重久 茂義	7	宮田 サダ	2	竹内 康人	7
高木 昭子	1	江崎 敬昭	7	武藤 喜和	2	平田登志郎	2
福井 秀明	5	牛島エツ子	2	今泉 妙子	2	鎌田恵理子	7
川島 昌子	2	池内ツチヨ	10	鈴木 とみ	2	鎌田 篤彦	3
小崎トシ子	12	真鍋 英夫	7	根岸 和彦	7	柳屋 道子	2
長友いく子	7	村上 通子	2	永井正一郎	7	長谷川正子	2
赤崎 勝子	2	松平 正幸	2	相良 伸一	2	高田 健	2
三木 敏照	7	飯田 啓三	2	平野 薫	7	小池 正二	10
本田 一男	7	辻川夫美子	7	岩下 智子	10	国保 一馬	10
本田 洋子	7	小西加保留	2	鈴木 洋祐	4	石井 花子	2
都所 奨	12	関 美保	7	阿部 恭平	2	太田 恒彦	10
中村富久子	2	横須賀久美子	7	阿部 ミツ	2	井上 広	100
矢野 順子	2	新井 正彦	7	重田 洋子	7	糸山 泰人	30
久保田龍子	2	勝本喜代子	5	秋村 純江	2	村井 ナミ	7
中沖 睦恵	2	小島ふみ子	7	高久 友行	7	秋浜 良子	10
田辺八重子	2	新井 好幸	7	五月女 円	30	相馬よしゑ	7
古屋マサ子	5	三松 義信	2	吉田太郎作	10	今野 祐一	2
佐藤とよ子	7	生成 成子	2	鈴木きよ子	2	宇野 興明	17
久保田久夫	2	上村寿美子	2	遠藤 信子	7	川島美代子	2
中岡 晴江	2	廣瀬 和彦	10	内古閑靖子	2	大田 典也	7
中村 静雄	10	小暮久美子	2	小林 恵	7	梶野 郁子	9
百瀬 久美	2	村山 芳子	7	戸谷 利貞	7	宮 忠雄	
太田 芳夫	2	佐藤 春夫	2	川上 静江	7	マリ子	1
岡崎 利雄	2	青野 都美	7	浅野 一夫	20	久美子	
会田きよみ	2	青野 秀夫	7	井上 雄介	2	伊東 弘	2
石島 緑	2	永松 正明	2	富永 真一	10	上塚 尚美	5
松下 絢子	7	石原 修	10	親川 晶子	7	関 洋一郎	10
金田 正志	30	保坂 達	2	吉田智枝子	2	吉田 昭一	2
渡辺差外美	2	菊池 崇江	2	藤井農夫也	2	清水フチ子	7
浅井 皓子	2	吉岡 明子	2	石田 勲	10	下本 俊夫	7
匿名	300	堀井 竹夫	4	一瀬 幸恵	10	荒川 信彦	2
川俣 修一	2	山本 英一	7	呉屋 陽子	2	真枝 真光	2
佐藤 夕子	2	小林 賢司	7	川井 尚臣	2	山口 巴	2
福井 松恵	2	匿名	5	矢野憲太郎	2	小山 洋子	7
福井 輝政	2	森 東子	5	塚本 忠司	47	三好 律子	10

下條 貞友	5	永塚 忠一	7	松見 睦美	7	松原 今一	7	木原 敏彦	2
曾根 肇	1	鈴木 甚榮	7	秋田 律子	5	上利美智子	10	秦 祐司	100
関 玲子	2	池田 悦子	1	安富 昭雄	7	原田 広子	2	西谷真喜子	2
高田信次郎	2	石塚 紀子	10	加藤 順子	2	尾頃 万喜	2	畑中 良夫	10
井口 愛子	7	斎藤 英治	2	吉沢 久子	5	田主 智彦	2	国方 正昭	7
東山 恵子	2	佐藤 義和	7	野澤 恵莉	4	田口 周子	4	成田 幸代	2
西広万亀恵	5	高橋 和子	7	西沢 要	7	藤井真理子	2	早川 芳夫	2
寛 澄子	10	島田由美子	115	清水マチ子	2	日比野功子	2	中村寿美子	5
高城 真弓	3	黒木 重雄	7	堀井 善道	2	石川 忠成	1	河南 政江	7
西丸 雄也	5	溝口 博人	2	武内久美香	2	宮嶋 裕明	2	鈴木 雅子	7
トヨタ記念病院		原 みな子	2	小谷 洸	7	森 ひろみ	2	市川千鶴子	2
医療相談室	48	松永 功	2	渡辺 順子	7	長壁 真樹	2	古川 直美	7
杉田 蔭子	10	後藤 正明	7	中村 桂子	4	日置 栄一	7	小山美津子	4
長谷川スズエ	10	小此木修子	7	大森 静子	2	渋谷 良幸	2	石田 鉄弥	7
小篠 禮子	2	橋川 園子	7	佐々木富美江	2	志茂美恵子	2	安蒜 澄子	7
関 正博	2	得丸 幸夫	10	田中 初枝	7	三好 英樹	2	森 登	7
池田 隆	7	小柳 節子	10	寺田くにゑ	10	高久百合子	7	中島 八重	7
養父 清二	10	新井 裕一	7	木村 佳江	10	松本 義幸	7	遠藤耕佐子	7
大西 淳	7	青木美保子	10	山崎八重子	27	岡崎 均	10	宇野 節子	3
西尾富美代	7	木村千恵子	1	田辺美樹子	4	岡崎 智子	10	富田 明子	2
田中美恵子	7	高瀬 貞夫	10	芹田 優子	2	鈴木貴代子	2	澤 熙	7
田中 毅	7	会田ハマ子	7	今井 壽正	10	及川 清吾	2	石渡八重子	2
松田 允子	7	川崎 恵	7	木原 瑞子	30	堀川 楊	17	西宮 榮一	3,000
郷原 敦子	7	上田 佳代	1	早苗チヨ子	7	佐藤 信男	2	兼島 寿子	7
難波 陽子	2	千原 房夫	2	茂木みち代	2	八柳 秀	10	関根 文子	7
笹田 二三	7	石原 信義	7	大野 宏	7	西山 憲彰	7	大塚 貴司	7
碓井 三保	1	鍵山まり子	2	田村 元宏	1	加藤 佳美	2	谷森世枝子	2
守崎登志子	1	見座哲一郎	5	品田 一彦	2	千葉 直子	7	鈴木美千代	2
金谷 正俊	2	森崎 祐雄	7	(旬)佐藤商会	5	今野田紀子	2	植田るり子	2
藤原 勝敏	2	幸尾 保之	10	佐藤 ナヨ	2	石井 キク	7	新井 雅彦	} 4
日原 茂	2	長谷川一子	7	佐藤 正明	2	田中真理子	7	新井 光子	
長塚 洋美	7	与田 博利	7	仲谷 恵子	10	斉藤 年司	2	山岸 春江	4
生駒 明	2	須藤 寛	7	武生 研辞	7	斉藤 直子	2	高内喜代美	2
鈴木 慧子	2	山本 智子	2	坂本 守代	10	後本みち子	2	叶内 紀雄	10
佐藤 紀雄	3	手代木典子	2	川村 寿宗	2	榎本文之丞	20	高橋 和郎	2
日高亜由美	2	手代木優子	2	田頭 晴美	7	内野 俊哉	7	辻岡 憲二	7
向井トキ子	7	神場 秀雄	7	田川 芳治	2	佐藤 公子	2	小野日出子	7
山本東洋男	3	木島 孝	10	中林佐代子	41	村重美代子	2	奈良岡紀美子	2
葛原 茂樹	10	神山真由美	2	西尾 文子	7	後藤 郁子	2	佐々木久子	3
錦帯 政春	17	小沢たつ江	2	石井 直美	2	伊藤 陽子	2	服部 邦子	2
下屋美樹子	2	伊東 昭子	2	北 耕平	10	瀧間 静江	2	平沢 尚毅	2
為 昭子	2	大塚 りつ	2	早川由紀子	2	鈴木 恵子	4	平山 道子	4
田坂小百合	5	梅村 博	7	名取佐和子	5	加藤紳一郎	10	斉藤 淳子	7
池谷 道夫	2	小山 恵子	2	町田 和子	7	安高 裕子	7	桜井 智恵	2
石川 正明	5	佐川 功	2	北原 康子	10	森 一美	2	谷 和雄	10
高山 春枝	2	岩井 三男	3	野本 澄子	7	福田伊都子	7	小山つや子	2

ピンチャート香織	3	村越 妙美	7	渡辺ちず子	2	原 安子	5	今井 勝郎	2
神田喜八郎	7	窪川 光子	10	北村ツユ子	10	伊東 文子	2	高橋 セツ	1
花田 京子	2	斉藤 洋介	2	中野 美之	7	田中 久世	2	斉藤 実	3
中島 貴祐	3	番場 隆雄	7	大山 和雄	2	片山 康子	2	間崎 保享	2
岩下エミ子	2	匿名	30	柴山 直子	2	関谷貞三郎	12	金沢 英義	400
萩島 耕	1	小松原恵美子	7	対馬 幸子	1	馬場 暁美	5	樽崎 昭江	2
久保山洋子	2	高橋千代子	2	木村 真澄	10	小泉 京子	7	斉藤 秀二	7
渋谷 雅彦	30	北野 淑恵	2	衛藤 晟一	2	佐藤 泰宣	7	高橋 佳弥	10
五十嵐治子	7	小松 忠幸	10	西村 弘暉	10	和澤 圭子	7	高橋 龍一	7
原田 実	2	今井 昭二	2	本位田企画(有)	5	落合 政信	2	橋本 仁	2
土屋 孝子	2	鈴木 良雄	2	安部 成日	2	武田 一雄	2	橋本エイ子	2
八木田トミエ	2	土井 宏子	30	上田 祐子	10	大西 静子	10	花岡 実	7
伊藤 恵子	7	小山八千代	2	提 達夫	7	荒木ゆうみ	7	忍田 純子	7
赤松 英雄	3	水谷 佳恵	4	日向みさ子	2	松ノ井 薫	17	小室 悦子	10
前田 文	7	桔梗が丘ルーテル		吉田 千鶴	7	城 夕起子	2	相川 勝代	10
匿名	13	教会婦人会	50	倉持 達之	7	永野智恵子	2	前田 良則	7
安部 宏之	2	斉藤 幸典	2	松本奈穂美	2	島 勝之	2	和田よし江	7
熊本 雄治	5	匿名	5	野沢 幸江	2	島 道子	2	西川 光治	3
渡部 良明	10	匿名	7	本多 雄二	7	岩割 年子	2	古江 和弘	2
新内美智子	7	大和 則夫	4	高橋 邦洋	14	小池 政枝	2	高橋 シゲ	10
茂保 栄一	4	高橋 秀臣	2	高橋とき子	14	福岡美恵子	2	久富八重子	10
浅田 剛司	3	横尾 昭男	4	大場 忠	7	名取 和子	7	林 博子	2
竹中由美子	3	篠田 慧子	7	縄田 茂夫	2	伊東三枝子	2	国尾喜美江	2
匿名	2	岡田 尚子	2	大月 三郎	5	須田真理子	1	鈴木由利子	2
小林 瑛子	2	高本 寿子	7	井元 信行	7	新津志保子	2	村山 真澄	7
相川 茂	5	伊藤 光保	10	恒川 芳子	2	本間 妙子	7	鏑田 初枝	2
武藤 康子	1	加成 千春	4	天野 博之	2	中崎 則幸	2	石原 芳秀	7
笹川 彰	7	高橋 利子	2	稲田 照子	4	池田まり子	10	飯塚美智子	7
藤本 欣哉	7	梅川 捷子	10	野口 弘子	2	小嶋 正通		小野 祐一	4
杉山加奈子	1	上原ムツ子	7	若林 卓男	2	ゆかり	1	井上千穂子	2
玉井 理	10	赤石 とし	7	秦 祐司	7	一		小松さかえ	2
野田千恵子	2	佐藤 光子	2	小笠原 望	7	鈴木 孝輝	10	矢久保敏江	5
笹井 元江	2	芋田 強	30	八巻 誠	1	広崎恵美子	2	益田紀志雄	3
松本 るい	4	高橋 笑子	7	星崎 廣子	7	日高 和子	7	吉村 勝子	3
外山 誠	1	加藤美智子	94	米良 常二	7	井上 洋子	50	松本 文彦	7
椿 寿子	5	山中 文夫	7	松崎 照代	2	熊谷 博臣	7	片岡 正恵	2
上島 佳子	2	土田 論	3	藤岡 清美	3	香田 哲	4	稲積 道子	7
丸山由岐子	2	山岸 敦子	1	田中 智明	2	日下 博子	7	小野 綾子	2
三浦 迪子	7	丹治 俊子	2	吉田 順平	2	池内 知子	2	木村 進三	7
櫻場 猛	7	下川 和代	7	浦島 花子	15	野波 明人	2	米田 稔哉	2
岡井 久子		岡本久美子	5	匿名	7	長峯 基	5	中島 蘭子	4
森本 誠	10	牛込三和子	7	大谷幸衛門	7	芹口スミ子	7	林 ふさ	2
増田多美子		茨城県レタカー協会	100	斉藤 厚子	1	匿名	2	原田 貞子	7
森本 薫子	5	安部 欣一	10	大代 和子	5	松田 礼子	2	桜田 実	3
藤本 邦三	2	村松 照美	2	羽迫 昭子	2	土橋 一夫	10	池本日登美	7
北島 英子	7	佐藤 妙子	2	水谷 道雄	2	榎本美以子	7	佐藤 良子	9

<福祉機器>		<ALS基金>					
内古閑優子		小西寿美恵	7	畑村 妙子	3	フジ・アールシー(株)	200
伝の心		竹木 正蔵	7	匿名	20	福田 明美	2
		小柳 節子	10	ヨーコ・ミラー	2	匿名	2
野田 明彦		岡本 陽次	4	小出 加江	7	星野 直子	1
伝の心		金沢 公明	10	松田キミエ	2	匿名	10
		丸山 正樹	7	田島 知美	10*	募 金	4
土子 正良		長谷川正子	300	*切手等		帝京高等看護学院	
吸引器、		白石美佐子	5			有志	79
エアマットほか						テレビマンユニオン	
						メディア部	100
重田 洋子						堀田 恒明	20
ネブライザー、						久保田哲郎	5
エアマット						森本 美代	2
						匿名	2

事務局トピックス

一、選挙権訴訟原告・村山芳子様ご逝去

全国紙各紙で訃報報道として取り上げられました。選挙権行使を求めての訴訟で原告の一員を務めてくださってありがとうございました。村山芳子様が、八月二日(火)二時五分、入院先のJ R東京病院で逝去されました。

享年七十一歳でした。

村山様が強く望んでおられました「在宅療養の場から清き一票を投ずること」が実現できないまま永眠され、誠に残念の極みです。

故人の生前のご功勞に感謝し、謹んでご冥福をお祈り申し上げます。

葬儀・告別式は、八月二五日(土)午前一〇時から東京・代々幡斎場ですめやかに執り行われ、ご霊前に会長香典および供花をお供えするとともに、協会を表して熊本事務局長が参列し最後のお別れをしました。

なお、本件訴訟にかかる損害賠償請求権は、夫君村山恭吾氏が継承される手筈で、裁判への特別の影響は生じません。

二、福祉機器用具の有効活用について

使用しておられない福祉機器用具(意志伝達装置、吸引器、ネブライザー等)を、本部事務局で一括登録させていただき、使用ご希望の方に貸し出すなどの有効活用をはかっております。

もし、使用しておられない用具をお持ちでしたら、品名、形式、メーカー名および会員の氏名、住所、電話・FAX番号を本部事務局までお知らせ下さい。

三、専従職員の異動について

五月から臨時職員として本部事務局に勤務して下さいました三浦明子さんが、派遣元の都合で急遽七月末に退職しました。後任としてふさわしい方を探しておりましたところ、「難病患者のお手伝いがしたい」と意欲満々の上田由紀さんが九月一七日から専従職員として勤務して下さることになりました。ご期待下さい。

四、本部事務局の近況について

新しく会員になられた方々に本部事務局の一日や役割について簡単に紹介してみたいと思います。

当協会は患者会でもありますから、日々電話・FAX・Eメールによる照会や相談が相当数に上ります。その多くはALS、当協会、最新医療情報、医療機関等についての具体的な問い合わせや、福祉機器用具の借り入れ申し込み、ケアブックの注文といった内容です。

こうした照会への回答とあわせ、八千人にもなる会員の入退会・住所変更・会費寄付納入管理およびこれにかかるパソコンメカ処理、機関誌「JALSA」の編集・発行、理事会等諸会合の設営・議事録作成、「事務局だより」の作成・送付、選挙権行使の公判動員、郵便物の受理・発送、公文の整理、三一支部との諸連絡、経理事務、国際会議取り纏め事務、他団体との連絡調整等と多岐に亘る本来の事務があります。これに対し、専従職員（三名）と相談員、ボランティア

が一体となって着実に処理するように努めています。

事務局が当協会の窓口であり顔であることをスタッフ一同肝に銘じており、お顔の见えない照会者に温かく接することが何よりも肝要なことを認識して対応するように心掛けています。

編集後記

○九月一日（火）午後二〇時のNHKニュースをつけた途端、米国同時多発テロ事件の報道が飛び込んできました。その三分後、二機目がビルに突っ込む様子が映像として捉えられ、驚愕しました。

今、世界は「難病・貧困・犯罪」と闘っています。今後は、テロとも闘うことになるのでしょうか……。

平和の大切さ・尊さを感じます。

この秋、サンフランシスコでの国際同盟会議の開催に影響がないことを祈るばかりです。

○本号二五頁の日台交流会にのぞんだ橋本みさお副会長をはじめとする一行は、無事目的を達成し、十月七日帰国しました。

○本号の校正も大詰めに入った折りも折り、「ALS原因遺伝子を特定」という新聞報道が飛び込んできました。

そこで、秋田魁新報社のご理解を得て、急遽、本号に同紙記事掲載することにしました。同新報社のご協力に感謝するとともに、今後の動きを追って適時お知らせしてまいります。

○記録的な酷暑も去り、秋も深まってきました。今号でも紹介しましたとおり、JALSA関係者の新著が出ました。

秋の夜長を、読書でお過ごし下さい。



〈日本A L S協会支部一覧〉

- 北海道支部 〒064-0804
札幌市中央区南4条西10丁目
北海道難病センター内
☎ 011-512-3233 FAX 011-512-4807
- 青森県支部 〒030-0122
青森市野尻字今田52-4 ねむのき会館内
☎ 017-764-3435 FAX 017-764-3436
- 秋田県支部 〒010-0041
秋田市広面野添69-1 長谷部方
☎ 018-832-8778 FAX 018-832-8779
- 岩手県支部 〒020-0855
盛岡市上鹿妻田貝36-1 村上方
☎ 019-659-0040 FAX 019-659-0015
- 山形県支部 〒990-0021
山形市小白川町4-32-7 山口ビル1F
☎ 023-641-6852 FAX 023-625-3184
- 宮城県支部 〒980-0872
仙台市青葉区星陵町2-1
東北大学医学部医療管理学教室 伊藤方
☎ 022-717-8128 FAX 022-717-8130
- 福島県支部 〒979-0333
いわき市久之浜町久之浜代6-1 植木方
☎ 0246-79-0434 FAX 0246-79-0433
- 茨城県支部 〒306-0221
茨城県猿島郡総和町駒羽根712-16 海野方
☎ 0280-92-5244 FAX 0280-92-5244
- 栃木県支部 〒322-0025
鹿沼市緑町3-7-22 山崎方
☎ 0289-64-7440 FAX 0289-64-7440
- 群馬県支部 〒371-0837
前橋市箱田町387-1 中山方
☎ 027-252-0502 FAX 027-253-4565
- 千葉県支部 〒273-0851
船橋市馬込町774-23 川上方
☎ 047-439-8561 FAX 047-438-3256
- 東京都支部 〒162-0837
東京都新宿区納戸町7-103
☎ 03-3267-6942 FAX 03-3267-4123
- 神奈川県支部 〒230-0048
横浜市鶴見区本町通り4-171-23
潮田在宅支援センター内 多比羅方
☎ 045-507-2929 FAX 045-507-2930
- 新潟県支部 〒950-2001
新潟市浦山2-1-66-511
☎ 025-267-1888 FAX 025-267-1888
- 山梨県支部 〒407-0263
韮崎市穴山町4460-5 山口方
☎ 0551-25-5870 FAX 0551-25-5862
- 長野県支部 〒380-0922
長野市大字若里字桑ノ木島1512-1
長野赤十字病院在宅介護支援センター 富田方
☎ 026-226-4131 FAX 026-226-2362
- 石川県支部 〒921-8034
金沢市泉野5-9-20-101 永井方
☎ 076-241-9872 FAX 076-241-9872
- 福井県支部 〒910-0362
福井県坂井郡丸岡町上安田10-38 小林方
☎ 0776-67-3772 FAX 0776-67-3772
- 岐阜県支部 〒505-0034
美濃加茂市古井町下古井590
木沢記念病院地域医療部入退院フロント 山田方
☎ 0574-25-2181 FAX 0574-24-1475
- 静岡県支部 〒432-8012
浜松市布橋3-15-30 内山方
☎ 053-452-2652 FAX 053-452-2652
- 愛知県支部 〒466-0027
名古屋市昭和区阿由知通4-23-3
☎ 052-841-1281 FAX 052-841-1281
- 近畿ブロック 〒533-0022
大阪市東淀川区菅原6-28-3-101 豊浦方
☎ 06-6323-4791 FAX 06-6323-6145
- 岡山県支部 〒701-1612
岡山市西山内1664-1 加治谷方
☎ 086-299-0606 FAX 086-299-0606
- 島根県支部 〒699-2502
島根県廻摩郡温泉津町湯里1463-2 新治方
☎ 0855-65-2244 FAX 0855-65-2244
- 山口県支部 〒747-0846
山口県防府市大字伊佐江1039-1
ヘステイア華城 中川方
☎ 0835-38-8648 FAX 0835-27-1135
- 徳島県支部 〒770-8003
徳島市津田本町4-2-5 山口方
☎ 088-663-5995 FAX 088-663-5995
- 高知県支部 〒780-0812
高知市若松町7-6 杉山方
☎ 0888-83-4547 FAX 0888-83-4547
- 福岡県支部 〒806-0083
北九州市八幡西区大平2-5-30 古江方
☎ 093-613-5568 FAX 093-613-5568
- 大分県支部 〒870-1123
大分市寒田北町1-9-4 土居方
☎ 097-544-4595 FAX 097-544-4595
- 熊本県支部 〒868-0302
熊本県球磨郡錦町一武2200 笠方
☎ 0966-38-2736 FAX 0966-38-2736
- 宮崎県支部 〒880-2105
宮崎市大塚山西2-8-9 玉井方
☎ 0985-47-5095 FAX 0985-47-5095

JALSA54号 (H13.10.10 発行)

編集 日本A L S協会事務局 〒162-0837 東京都新宿区納戸町7-103
電話 : 03-3267-6942 FAX : 03-3267-4123 郵便振替 : 00170-2-9438
E-Mail : jalsa@jade.dti.ne.jp URL : <http://www.jade.dti.ne.jp/~jalsa>



生くるだけ苦しみ多きこと知れど生くることをば棄てたくはなし

柚木美恵子